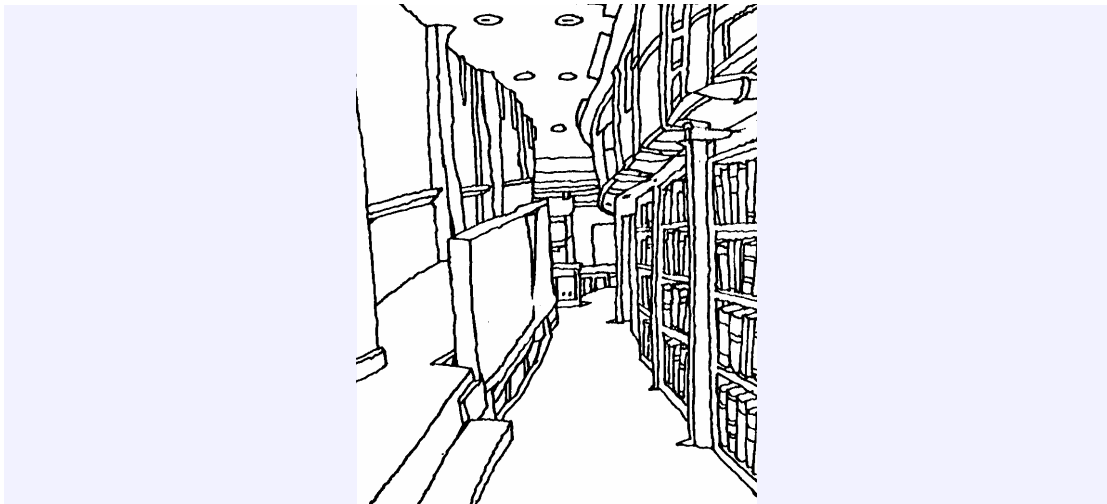


# ESTUDIO DE NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL



Donostia - San Sebastián  
1997

## INDICE DE CUADROS

CUADRO N°1	Edad y género.
CUADRO N°2	Género y estado civil.
CUADRO N°3	Audición.
CUADRO N°4	Visión.
CUADRO N°5	Convulsiones.
CUADRO N°6	Modo principal de expresión.
CUADRO N°7	Claridad del lenguaje según su modo de expresión.
CUADRO N°8	Nivel de retraso mental.
CUADRO N°9	Grado de minusvalía.
CUADRO N°10	Tipo de deficiencia.
CUADRO N°11	Capacidad para andar.
CUADRO N°12	Correspondencias entre niveles de funcionamiento, puntuaciones diferenciales de escala e índices de rendimiento relativo.
CUADRO N°13	Percentiles y puntuaciones típicas de los diferentes niveles de funcionamiento en el estudio sobre la parálisis cerebral en Álava.
CUADRO N°14	Niveles de autonomía.
CUADRO N°15	Nivel de servicio necesario.
CUADRO N°16	Situación ocupacional (Núm. Absolutos).
CUADRO N°17	Situación ocupacional (% Horizontales).
CUADRO N°18	Situación laboral.
CUADRO N°19	Lugar de residencia según edad y nivel de autonomía (Núm. Absolutos).
CUADRO N°20	Lugar de residencia según edad y nivel de autonomía (% Horizontales).
CUADRO N°21	Lugar de residencia según edad y nivel de autonomía (% Verticales).
CUADRO N°22	Lugar de residencia según necesidades de servicio (Núm. Absolutos).
CUADRO N°23	Lugar de residencia según necesidades de servicio (% Horizontales).
CUADRO N°24	Lugar de residencia según necesidades de servicio (% Verticales).
CUADRO N°25	Programas de día según el nivel de autonomía (Núm. Absolutos).
CUADRO N°26	Programas de día según el nivel de autonomía (% Verticales).
CUADRO N°27	Utilización y necesidad de servicios de apoyo.
CUADRO N°28	Utilización de servicios de apoyo de las personas que viven con sus familias o independientes.
CUADRO N°29	Utilización de servicios de apoyo.

CUADRO N°30	Necesidad de servicios de apoyo.
CUADRO N°31	Eficacia del servicio de logopedia.
CUADRO N°32	Utilización y demanda del servicio de logopedia.
CUADRO N°33	Utilización y demanda de los servicios de fisioterapia y terapia ocupacional (Núm. Absolutos).
CUADRO N°34	Actividades según el género.
CUADRO N°35	Actividades según la edad.
CUADRO N°36	Actividades de ocio según el nivel de discapacidad.
CUADRO N°37	Actividades de ocio según el lugar de residencia.
CUADRO N°38	Factores que limitan las actividades de ocio según el lugar de residencia.
CUADRO N°39	Actividades durante un día laborable según el lugar de residencia.
CUADRO N°40	Tipo de actividad extraescolar o extralaboral según integración en programa de día.
CUADRO N°41	Tipo de actividad extraescolar o extralaboral según el lugar de residencia.
CUADRO N°42	Actividades durante el último domingo según el lugar de residencia.
CUADRO N°43	Tipo de actividades durante el último domingo según el lugar de residencia.
CUADRO N°44	Barreras arquitectónicas en el acceso e interior de la vivienda.
CUADRO N°45	Problemas que plantean las barreras arquitectónicas según el nivel de autonomía.
CUADRO N°46	Viviendas con problemas de accesibilidad exterior.
CUADRO N°47	Problemas en el interior de la vivienda.
CUADRO N°48	Problemas de acceso en el centro de trabajo o estudio.
CUADRO N°49	Utilización y necesidad de ayudas técnicas, equipamiento y adaptaciones en la vivienda.
CUADRO N°50	Ayudas técnicas para la movilidad según el nivel de autonomía.
CUADRO N°51	Necesidad de elementos de seguridad según el nivel de discapacidad para la movilidad.
CUADRO N°52	Necesidad de información.
CUADRO N°53	Personas que reciben ayuda según el lugar de residencia en las AVD personales.
CUADRO N°54	Personas que intervienen en los cuidados personales, solas o acompañadas (Núm. Absolutos y % del total de personas que requieren cuidador).

CUADRO N°55	Personas que intervienen en los cuidados personales, solas o acompañadas (Núm. Absolutos y % del total de cuidadores para cada tarea).
CUADRO N°56	Personas que reciben ayuda para realizar las tareas domésticas.
CUADRO N°57	Proporción de personas de cada grupo de edad y género con capacidad para las tareas domésticas.
CUADRO N°58	Persona responsable de la atención (Núm. Absolutos).
CUADRO N°59	Proporción de familiares responsables en solitario o con apoyos según el lugar de residencia (% Horizontales).
CUADRO N°60	Proporción de familiares responsables en solitario o con apoyos según el lugar de residencia (% del total de personas responsables).
CUADRO N°61	Cuidador familiar responsable de la atención.
CUADRO N°62	Intervención de los cuidadores principales y personas de apoyo.
CUADRO N°63	Ayuda prestada por los cuidadores en las AVD personales.
CUADRO N°64	Nivel de discapacidad y relación con el cuidador.
CUADRO N°65	Personas con parálisis cerebral que pueden quedarse solas en su domicilio.
CUADRO N°66	Posibilidad que tiene la persona responsable de encontrar sustituto.
CUADRO N°67	La atención de la persona con parálisis cerebral le impide
CUADRO N°68	Porcentaje de cuidadores que ven limitada su vida social por la responsabilidad de la atención, según el nivel de autonomía.
CUADRO N°69	Carga psicológica de los cuidadores.
CUADRO N°70	Problemas de salud manifestados por los cuidadores.
CUADRO N°71	Carga psicológica de los cuidadores en función del nivel de autonomía de las personas con parálisis cerebral.
CUADRO N°72	Carga psicológica de los cuidadores según el apoyo que reciben.

## INDICE DE GRAFICOS

GRAFICO N°1	Edad y género.
GRAFICO N°2	Género y estado civil.
GRAFICO N°3	Modo principal de expresión.
GRAFICO N°4	Nivel de retraso mental.
GRAFICO N°5	Grado de minusvalía.
GRAFICO N°6	Capacidad para andar.
GRAFICO N°7	Situación ocupacional según género.
GRAFICO N°8	Situación ocupacional según el nivel de discapacidad.
GRAFICO N°9	Situación laboral.
GRAFICO N°10	Lugar de residencia.
GRAFICO N°11	Lugar de residencia según nivel de autonomía.
GRAFICO N°12	Participación en programas de día (%).
GRAFICO N°13	Utilización y necesidad de servicios de apoyo.
GRAFICO N°14	Utilización y necesidad de servicios de apoyo (%).
GRAFICO N°15	Actividades de ocio según el lugar de residencia.
GRAFICO N°16	Actividades según programa de día.
GRAFICO N°17	Actividades según el lugar de residencia.
GRAFICO N°19	Problemas que plantean las barreras arquitectónicas según el nivel de autonomía.
GRAFICO N°20	Necesidades de información.
GRAFICO N°21	Personas que reciben ayuda en las AVD personales según el lugar de residencia (%).
GRAFICO N°22	Personas que intervienen en los cuidados personales, solas o acompañadas (% el total de cuidadores para cada tarea).
GRAFICO N°23	Cuidadores y personas atendidas en viviendas particulares (Núm. Absolutos).
GRAFICO N°24	Proporción de responsables de la atención de personas con P.C. que residen en viviendas particulares.
GRAFICO N°25	Posibilidad que tiene la persona responsable de encontrar sustituto (%).
GRAFICO N°26	La atención de la persona con parálisis cerebral le impide.
GRAFICO N°27	Carga psicológica de los cuidadores en función del nivel de autonomía de las personas con parálisis cerebral.

## **1. DEFINICION Y PREVALENCIA DE LA PARALISIS CEREBRAL**

### **1.1. Definición de parálisis cerebral**

La importancia numérica del colectivo de personas con parálisis cerebral depende, obviamente, de los criterios que se adopten para definir y delimitar un síndrome que, dada su heterogeneidad, ha tenido y tiene formulaciones diversas. A finales del siglo pasado Little, Osler y Freud, tratando de clasificar los trastornos músculo-esqueléticos de origen congénito, afirmaban que la parálisis cerebral no era una enfermedad bien definida sino un conjunto de trastornos motores producidos antes, durante o después del parto (periodo perinatal y primera infancia) y cuyo origen era una lesión cerebral. Estos autores revelaban que los trastornos motores pueden ser unilaterales o bilaterales, puede haber paresia generalmente aso-

ciada con espasticidad, problemas de coordinación de los movimientos voluntarios con temblor e inestabilidad.

Más tarde Andersen (1954) puntualizaba que “la parálisis cerebral no incluye lesiones progresivas del cerebro, médula espinal o nervios periféricos...Es obvio que una lesión cerebral raramente afecta selectivamente a los centros motores; otros centros pueden quedar dañados y dar lugar, además de a trastornos motores, a otras deficiencias: retraso mental, epilepsia, problemas visuales, auditivos, etc.”

Actualmente, gran parte de los investigadores anglófonos utilizan la definición de Bax (1964) “una alteración del movimiento y de la postura debida a un defecto o lesión en el cerebro inmaduro” como referencia, basada únicamente en la descripción clínica de la parálisis cerebral, y que no tiene en cuenta ni la etiología ni las deficiencias asociadas. Esta definición ha sido criticada por su falta de precisión, porque no determina la edad hasta la que el cerebro se considera inmaduro y tampoco la gravedad de la deficiencia a considerar.

En Francia Tardieu (1969) define la “infirmité motrice cérébrale” como “una lesión cerebral con predominio de trastornos motores no evolutivos excluyendo las encefalopatías con insuficiencia del desarrollo psicomotor”. Los criterios definitorios son, pues, más restrictivos y en la práctica “frecuentemente se considera la etiología y, sobre todo, la asfixia perinatal, para definir la parálisis cerebral.”<sup>1</sup>

Todas las definiciones tienen en común que la lesión se produce en el cerebro, que no es progresiva y que ocasiona trastornos motores que se manifiestan como alteraciones de los movimientos y de la postura. Difieren, sin embargo, en la edad límite a la que se produce la lesión, -dos, tres y hasta cinco años- y en la etiología.

Hay quienes incluyen en los criterios diagnósticos enfermedades hereditarias, anomalías congénitas, enfermedades infecciosas, malformaciones cerebrales, accidentes cerebrovasculares y anoxia o hipoxia perinatal; otros se limitan al sufrimiento fetal por anoxia, y hay asimismo investigadores que consideran como parálisis cerebrales las consecuentes a tumores, deshidrataciones, enfermedades infecciosas, traumatismos craneales y accidentes cerebrovasculares después del parto.

---

<sup>1</sup> C.Cans, C.Rumeau-Rouquette y col.(1996). “Les déficiences motrices de l’enfant: pour une clarification nosologique dans les études épidémiologiques”.

Las definiciones, en el caso de parálisis cerebral como en general en cualquier ámbito, pueden variar en función del objetivo para el que se precisa delimitar el concepto. Así, por ejemplo, la definición puede ser distinta a la hora de delimitar los usuarios de un programa de rehabilitación o uno de actividades sociales.

De hecho, en el caso de la parálisis cerebral, algunos servicios de rehabilitación, tratando, posiblemente, de obtener el mejor rendimiento a sus medios, han solido restringir el concepto, excluyendo explícitamente a aquellas personas cuya lesión cerebral en el periodo evolutivo, tiene repercusiones intelectuales junto a las de tipo motor.

También es de señalar que, socialmente, los grupos de defensa de los derechos de las personas con parálisis cerebral nacieron de movimientos más amplios -de las entonces denominadas asociaciones de "subnormales"-, de los que se desgajaron buscando una respuesta más específica y, sobre todo, en un primer estadio del desarrollo muchos técnicos y responsables de las asociaciones de parálisis cerebral tuvieron interés en enfatizar la ausencia de retraso mental como hecho diferencial del colectivo objeto de su atención.

En el presente estudio se han incluido a las personas que sufrieron un desorden neurológico con manifestaciones clínicas de predominio motor afectando a la postura, tono y movimiento, persistente pero no invariable en el tiempo, ocurrido en el encéfalo en desarrollo, antes de los tres años de vida.

## **1.2. Prevalencia**

Es difícil saber hasta qué punto el censo de personas con parálisis cerebral ha podido ser exhaustivo, dada la dificultad de encontrar un término de referencia.

La diferencia en las prevalencias de la parálisis cerebral debe variar, teóricamente, en función de factores sociosanitarios como el nivel de calidad de la atención perinatal, pero en la práctica, influyen más los criterios definitorios adoptados, la calidad de los registros que aportan los datos, concretamente el hecho de que sean o no específicos, y otros factores puramente metodológicos.

El término referencial habitual lo constituye Suecia, donde se viene realizando un seguimiento epidemiológico de la parálisis cerebral desde 1954. La prevalencia varía entre 1,3 por



mil nacidos vivos en el periodo 1967 a 1970 y 2,4 por mil en el de 1983 a 1986<sup>2</sup>. También en Noruega se llevó a cabo un estudio de seguimiento a lo largo de 20 años (1970 a 1989) y resultó una proporción de 2,4 por mil nacidos vivos.<sup>3</sup>

Por otra parte en Australia se realizó una investigación durante el periodo de 1961 a 1981 incluyendo en el diagnóstico de parálisis cerebral la etiología postnatal hasta los 5 años de edad y se obtuvo como resultado una prevalencia de 2,5 por mil nacidos vivos.<sup>4</sup>

Por situarnos más cerca de nuestro entorno, citamos un estudio realizado en Francia<sup>5</sup> por los departamentos de Educación Especial de tres áreas geográficas. La investigación se centró en los niños nacidos entre 1976 y 1985 y se compararon los resultados utilizando la definición francesa clásica de "infirmité motrice cérébrale" y la anglófona de "cerebral palsy". En el primer caso la prevalencia era de 1,2 por mil y en el segundo 1,85 por mil. Esta última es la que tomaremos como referencia.

Como se puede apreciar en los datos citados, los estudios epidemiológicos sobre parálisis cerebral no utilizan a la población general como base, sino a cohortes determinadas, es decir, personas nacidas en un determinado periodo de tiempo.

Con el fin de establecer comparaciones con estos datos hemos calculado las prevalencias en Álava en diferentes periodos de tiempo. Para ello, dividimos el número de personas con parálisis cerebral que están registradas actualmente y que nacieron durante un determinado periodo por el número de nacimientos habidos durante el mismo. El cálculo es, pues, retrospectivo y no se ha tenido en cuenta la mortalidad a partir de la fecha seleccionada. Por otra parte, hay que tener en cuenta que no son cifras obtenidas en estudios epidemiológicos controlando todos los nacimientos, sino personas que han llegado al registro por diferentes vías.

En los estudios citados se utilizó la misma definición de parálisis cerebral que en Álava aunque no incluyeron los casos en que la etiología era claramente postnatal:

---

<sup>2</sup> B.Hagberg, G.Hagberg, I. Olow and L.v Wendt (1996) "The changing panorama of cerebral palsy in Sweden".

<sup>3</sup> A. Meberg and H. Broch (1995) "A changing pattern of cerebral palsy. Declining trend for incidence of cerebral palsy in the 20-year period 1970-89".

<sup>4</sup> F. Stanley and L. Watson (1992) "Trends in perinatal mortality and cerebral palsy in Western Australia".

<sup>5</sup> C. Rumeau-Ronquette y col. (1993). "Prevalence and time trends of disabilities in school-age children".



nivel de retraso mental severo o profundo puede perderse en otras categorías diagnósticas. Es de señalar, de todas formas, que el 1,01 por mil resultante en el caso elaborado para el presente Estudio se aproxima a la prevalencia del Reino Unido para la población menor de 16 años en 1988, que es de 0,9 por mil.

## **2. OBJETIVOS Y METODOLOGIA DEL ESTUDIO**

### **2.1. Objetivos**

Los objetivos del estudio son básicamente tres:

- . Identificar, en la medida de lo posible, todos los casos de parálisis cerebral controlados en los registros del Instituto Foral de Bienestar Social, la Asociación Pro Deficientes Mentales de Álava, la Asociación de Paralíticos Cerebrales y del Departamento de Educación del Gobierno Vasco.
- . Conocer la situación funcional y ocupacional de estas personas, su forma de vida y sus necesidades con respecto a los servicios, accesibilidad, ayudas técnicas y relaciones sociales.
- . Conocer la situación de la red de atención informal.

### **2.2. Selección de la población**

Para identificar la población con parálisis cerebral se recurrió al registro de datos del Instituto Foral de Bienestar Social que incluye a las personas residentes en Álava evaluadas y calificadas con un determinado grado de minusvalía por el Centro de Valoración. En dicho registro se encontraron 81 personas con la etiqueta diagnóstica de “parálisis cerebral”. Era pues, evidente, que las personas con parálisis cerebral, debían encontrarse registradas bajo otros diagnósticos.

Con el fin de detectar la casuística diagnosticada bajo otros términos, se obtuvieron los datos de todas las personas en cuyas historias se observaba la presencia de:

- monoplejia
- hemiplejia
- paraplejia o
- tetraplejia

y alguno de los siguientes diagnósticos:

- enfermedad cerebro-vascular
- enfermedad infecciosa del sistema nervioso central
- enfermedad neoplásica del sistema nervioso central
- encefalopatía perinatal.

De esta forma se identifican 655 personas susceptibles de haber padecido una parálisis cerebral. Se exploraron asimismo las fichas de las personas con minusvalías cuyas causas habían sido catalogadas como “otras” y se analizó si el factor etiológico podía ser cerebral. De esta forma se obtuvieron 324 casos adicionales de posible parálisis cerebral.

Por otra parte, se solicitó a la Asociación pro Deficientes Mentales de Álava, a la Asociación de Paralíticos Cerebrales y al Departamento de Educación del Gobierno Vasco que facilitasen listados de las personas diagnosticadas con parálisis cerebral. Por esta vía se detectaron 8 personas más que no figuraban en el Centro de Valoración del IFBS.

De esta forma se llegó a seleccionar una población de 987 casos de “presunta” parálisis cerebral. Estudiados sus expedientes médicos con el fin de seleccionar exclusivamente a quienes presentasen un trastorno motor no progresivo de causa cerebral, producido antes, durante, o después del parto hasta los tres años de edad. Se llegó a identificar una población de 271 personas afectadas, probablemente, por el síndrome de parálisis cerebral. De ellas no pudieron localizarse 19 casos por haber trasladado su domicilio fuera de Álava o hallarse ausentes temporalmente. Otras 18 personas no quisieron participar en la encuesta. Así, la población del estudio está constituida por 234 personas.

### **2.3. Metodología del estudio**

La encuesta se realiza a través de una entrevista a las 234 personas que constituyen la población de personas con parálisis cerebral de Álava, tras eliminar, como ya se ha indicado, los rechazos, traslados y personas no localizadas. Las entrevistas se desarrollan con la persona con parálisis cerebral sólo en 75 casos, con alguno de sus familiares, generalmente la madre, en 127 situaciones y con un profesional del centro donde reside en 6. Otras 13 encuestas se realizan conjuntamente a la persona con parálisis cerebral y su madre, 12 a los padres y una a la persona objeto del estudio acompañada de otro familiar.

El cuestionario que se utiliza en la entrevista consta de 145 preguntas, estructuradas en los siguientes apartados:

- . Información general
- . Movilidad
- . Situación ocupacional
- . Discapacidad. Conducta adaptativa
- . Utilización y necesidad de servicios
- . Actividades sociales y de ocio
- . Accesibilidad, ayudas técnicas y equipamiento
- . Carga familiar

En el primero se recogen datos demográficos: edad, género y estado civil; datos generales sobre la discapacidad: diagnóstico principal y secundarios, y datos sobre los trastornos asociados: problemas de comunicación, visión, audición, crisis convulsivas, nivel de retraso mental y calificación de la minusvalía.

El segundo apartado incluye preguntas sobre la movilidad: estado funcional, capacidad para desplazarse y ayudas necesarias.

El tercero recoge información sobre la situación ocupacional de las personas con parálisis cerebral.

La cuarta parte está constituida por una escala de evaluación de la conducta adaptativa que forma parte del ICAP (Instrumento para la Planificación de Servicios y Planificación Individual) y valora las destrezas motoras sociales, comunicativas, destrezas de la vida personal y destrezas de la vida en la comunidad. Su contenido y utilidades se explican en un capítulo posterior.

La quinta parte del cuestionario se refiere a la utilización y necesidad de servicios comunitarios, residenciales y rehabilitadores.

A continuación se realizan preguntas sobre las actividades sociales y de ocio y sobre la forma de vida durante los días laborables y festivos.

El cuestionario comprende asimismo preguntas sobre los problemas de accesibilidad en la vivienda y en el centro de trabajo, educativo o de día, y sobre las necesidades de ayudas técnicas y equipamiento para compensar la discapacidad.

La última parte se dirige a los familiares o allegados que ayudan a las personas con parálisis cerebral en las actividades básicas de la vida diaria. Se trata de valorar la sujeción y el estrés que supone o puede suponer atender a una persona dependiente. La carga psicológica se evalúa por medio de una serie de preguntas extraídas de la escala de Zarit "Burden Interview".

### 3. CARACTERISTICAS DEMOGRAFICAS DE LA POBLACION

#### Edad, género, estado civil

Más de la mitad de la población de personas con parálisis cerebral está en el tramo de edad de 20 a 44 años, un tercio tiene menos de 20 y un 10% entre 45 y 64 años. Únicamente 2 personas superan la edad de 64 años, un hombre de 65 y una mujer de 81.

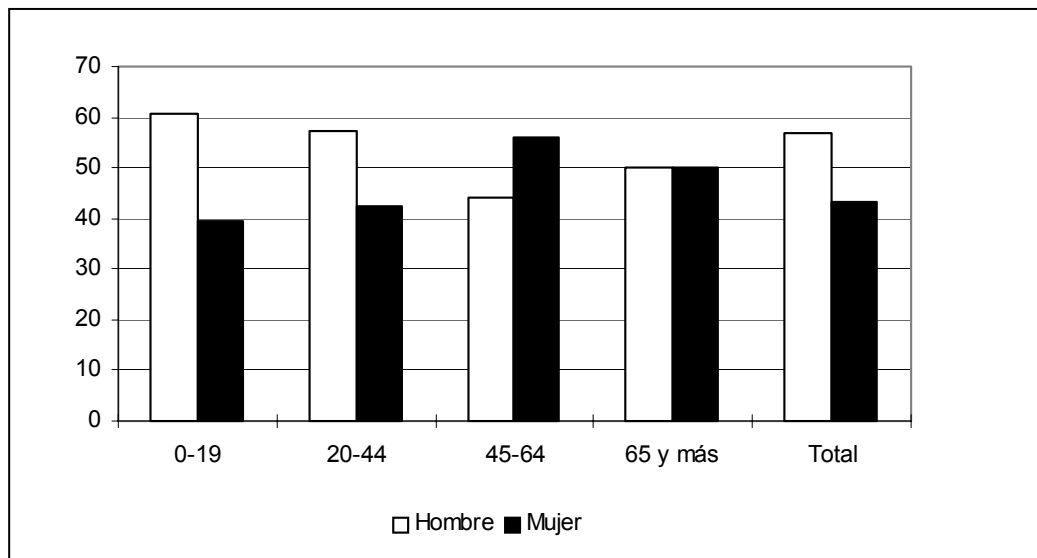
CUADRO N° 1: EDAD Y GÉNERO

Grupos de edad	Núm.Absolutos			% Vertical			% Horizontal		
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
0-19	110	26	66	30,1	25,7	28,2	60,6	39,4	100,0
20-44	81	60	141	60,9	59,4	60,2	57,4	42,6	100,0
45-64	11	14	25	8,3	13,9	10,6	44,0	56,0	100,0
65 y más	1	1	2	0,8	1,0	0,85	50,0	50,0	100,0
Total	133	101	234	100,0	100,0	100,0	56,8	43,2	100,0

En la población infanto-juvenil la proporción de hombres rebasa claramente a la de mujeres; en la madurez la proporción se invierte pero en su conjunto se mantiene la sobrerrepresentación de personas del género masculino: 56,8% hombres y 43,2% mujeres.

Prácticamente la totalidad, el 97% de los hombres y el 92,1% de las mujeres son solteros.

GRAFICO N° 1: EDAD Y GÉNERO

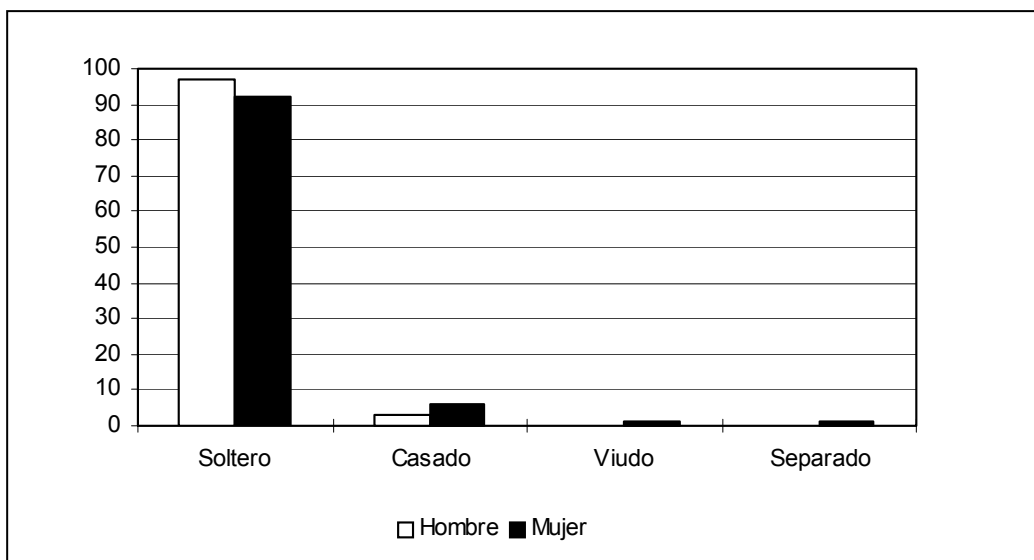




CUADRO N° 2: GENERO Y ESTADO CIVIL

ESTADO CIVIL	GENERO					
	Hombre		Mujer		Total	
	N	%	N	%	N	%
Soltero	129	97,0	93	92,1	222	94,9
Casado	4	3,0	6	5,9	10	4,3
Viudo	-	-	1	1,0	1	0,4
Separado	-	-	1	1,0	1	0,4
Total de tabla	133	100,0	101	100,0	234	100,0

GRAFICO N°2: GÉNERO Y ESTADO CIVIL



## 4. ESTADO FUNCIONAL

### 4.1. Audición

Dieciséis de las 234 personas con parálisis cerebral sufren problemas importantes de audición, 6 de ellas son sordas o prácticamente sordas.

CUADRO N°3: AUDICION

	N	%
Audición normal	218	93,2
Sólo oye voces altas	10	4,3
Audición pobre o nula	6	2,7
Total	234	100,0

### 4.2. Visión

Las deficiencias visuales son más frecuentes que las auditivas. Más de una cuarta parte, 67 personas, manifiestan algún problema importante que les dificulta la lectura o la movilidad, incluso con la visión corregida y 12 de ellas son ciegas o de casi nula visión.

CUADRO N°4: VISION

	N	%
Visión buena	162	70,7
Problemas de visión que limitan la lectura o la movilidad	55	24,0
Poca o nula visión	12	5,2
Total	234	100,0

En los estudios suecos se encuentran prevalencias de problemas severos de visión en 18% de las personas con parálisis cerebral.

### 4.3. Epilepsia y convulsiones

La cuarta parte de la población ha sido diagnosticada de epiléptica, pero únicamente el 5% padece ataques convulsivos con una frecuencia como mínimo mensual; otro 3% adicional los sufre de manera esporádica.

CUADRO N°5: CONVULSIONES

	N	%
No sufre ataques o están controlados	216	92,3
Uno o más por semana	8	3,4
Uno al mes	3	1,3
Uno cada dos o más meses	7	3,0
Total	234	100,0

La frecuencia de epilepsia en la población con parálisis cerebral es similar a la de los estudios de referencia. En Suecia se ha diagnosticado epilepsia al 24-29%, en función del periodo considerado.

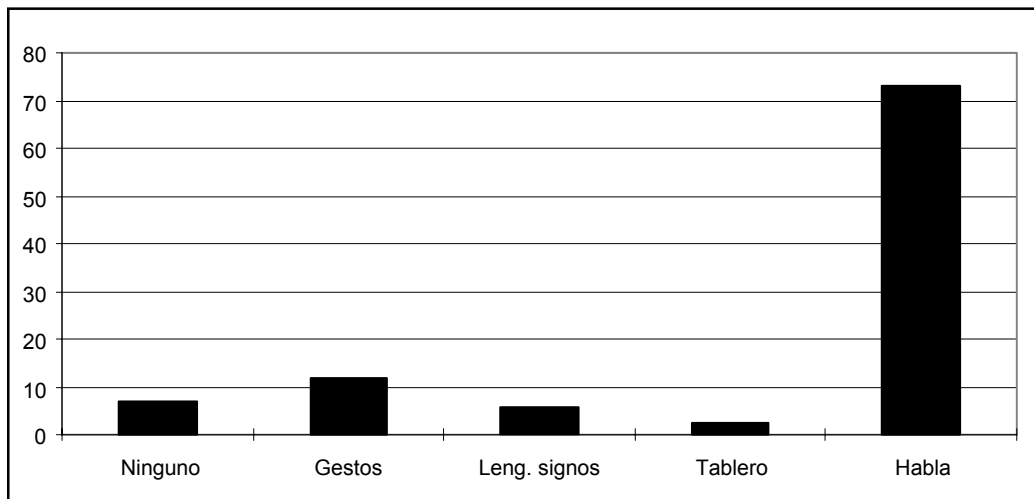
### 4.4. Comunicación

Aproximadamente las tres cuartas partes de la población utiliza el lenguaje oral para comunicarse, pero no todos lo consiguen de forma eficaz. De hecho el 21% de quienes utilizan el lenguaje oral tienen dificultades para hacerse entender por personas ajenas a su entorno habitual. En total únicamente el 56,4% poseen un lenguaje suficientemente claro como para comunicarse sin problemas incluso con personas extrañas. Por otro lado, casi la cuarta parte no es capaz de utilizar ningún sistema de comunicación.

CUADRO N°6: MODO PRINCIPAL DE EXPRESION

	N	%
Ninguno	16	6,8
Gestos	28	12,0
Lenguaje de signos	13	5,6
Tablero	6	2,6
Habla	171	73,1
Total	234	100,0

GRAFICO N°3: MODO PRINCIPAL DE EXPRESION



CUADRO N°7: CLARIDAD DEL LENGUAJE SEGUN SU MODO DE EXPRESION

	Gestos	Lenguaje de signos	Hablan	No hablan, ni por gestos	Total	%
Difícil de entender para personas que le son familiares, imposible para extraños	1	2	13	-	16	6,8
Fácilmente comprensible para personas que le son familiares, difícil para extraños	3		23	-	26	11,1
Suficientemente claro para que cualquiera le entienda	1		131	-	132	56,4
No utiliza suficientemente el lenguaje espontáneo para poder valorarlo	23	11	4	22	60	25,6
Total	28	13	171	22	234	100,0

#### 4.5. Nivel de retraso mental

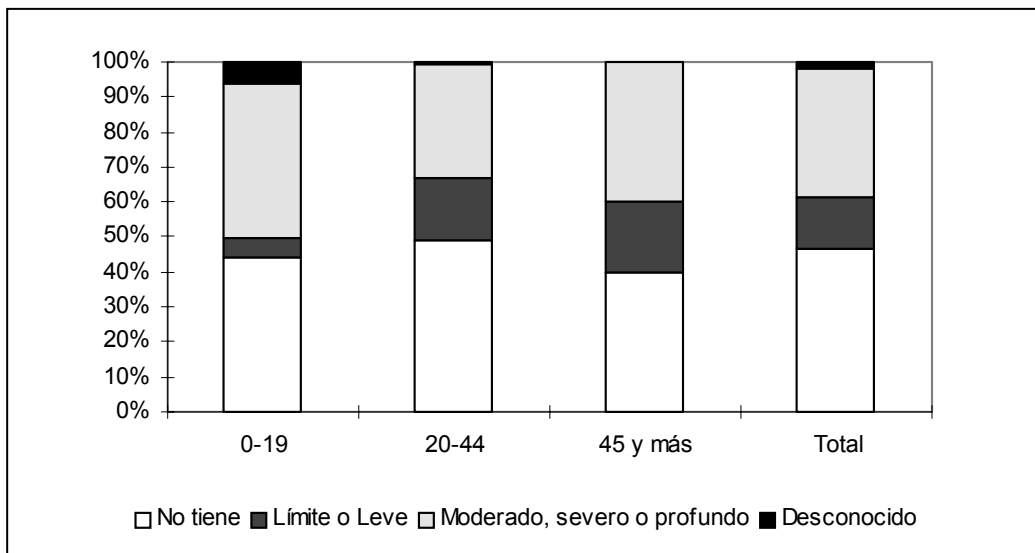
El 54% de las personas con parálisis cerebral sufren una deficiencia intelectual y en la mitad de éstas, es decir, en una cuarta parte del total, el retraso mental es severo o profundo.

Según la edad, la proporción de personas con retraso mental severo o profundo es mayor entre los más jóvenes. No se aprecian diferencias con respecto al género.

CUADRO N°8: NIVEL DE RETRASO MENTAL

NIVEL DE RETRASO MENTAL	GRUPOS DE EDAD							
	0-19		20-44		45 y más		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
No tiene	29	43,9	69	48,9	1	40,0	109	46,6
Límite	2	3,0	4	2,8			6	2,6
Leve	2	3,0	21	14,9	5	20,0	28	12,0
Moderado	6	9,1	12	8,5	4	16,0	22	9,4
Severo	10	15,2	10	7,1	2	8,0	22	9,4
Profundo	13	19,7	24	17,0	5	16,0	42	17,9
Desconocido	4	6,1	1	0,7			5	2,1
Total	66	100,0	141	100,0	17	100,0	234	100,0

GRAFICO N°4: NIVEL DE RETRASO MENTAL



Como referencias se pueden citar los estudios suecos: entre 30 y 47% de las personas con parálisis cerebral, según el periodo estudiado, sufren retraso mental (CI<70), de los cuales 19 y 26%, respectivamente, son de nivel moderado, severo o profundo (CI<50). En Álava las proporciones son algo más altas: 48,7% para el total y 36,7% para los de retraso mental moderado, severo o profundo.

#### 4.6. Grado de minusvalía

El impacto de la deficiencia y de la discapacidad a nivel de minusvalía es importante en la mayoría de los casos de parálisis cerebral. Considerando el nivel acreditado en el Centro de

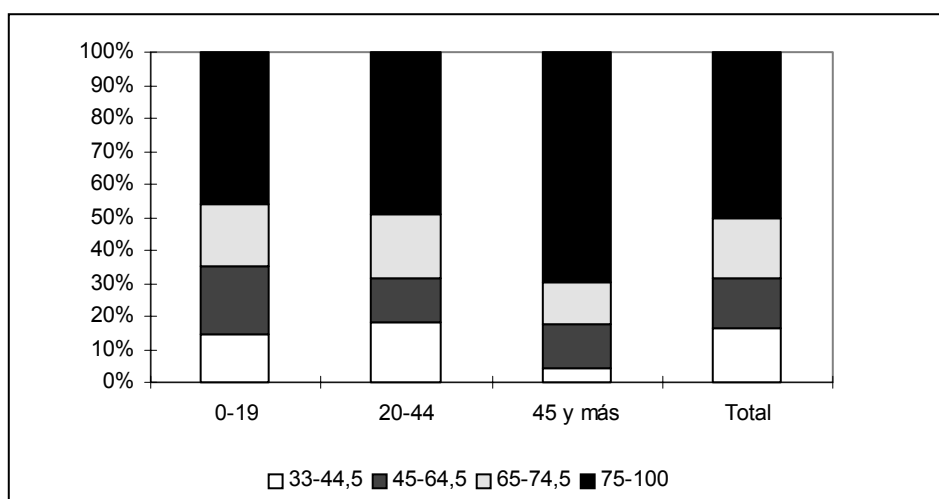
Valoración resulta que la mitad de la población ha sido calificada con una minusvalía superior al 74%.

De las 234 personas encuestadas, ocho carecen de la calificación de minusvalía del Centro de Valoración, dos que no lo han solicitado tienen un nivel de autonomía muy deficitario y retraso mental profundo, otras dos personas, con un nivel de autonomía medio, es decir, como la población general, afirman que les ha sido denegada y cuatro personas no responden: dos de ellas con un nivel muy deficitario de autonomía, una con nivel medio-bajo y otra de nivel medio.

CUADRO N°9: GRADO DE MINUSVALIA

GRADO DE MINUSVALIA	GRUPOS DE EDAD							
	0-19		20-44		45 y más		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
33-44,5	9	14,3	25	18,4	2	4,3	36	16,1
45-64,5	13	20,6	18	13,2	3	13,0	34	15,2
65-74,5	12	19,0	26	19,1	3	13,0	41	18,3
75-100	29	46,0	67	49,3	17	69,6	113	50,4
Total	63	100,0	136	100,0	25	100,0	224	100,0

GRAFICO N°5: GRADO DE MINUSVALIA



#### 4.7. Movilidad

Con el fin de conocer el grado de movilidad, se pregunta, en primer lugar, cuál es el nivel de afectación muscular, concretamente si sufren una hemiplejia, diplejia, tetraplejia o ataxia.

La hemiplejia es la parálisis de una extremidad inferior y una superior del mismo lado; si la pérdida de función de los músculos no es total, se denomina hemiparesia. Diplejia es la afectación de las dos extremidades superiores o de las dos inferiores y tetraplejia o tetraparesia es la pérdida total o parcial de movilidad en las cuatro extremidades. La ataxia es la perturbación de las nociones de posición y movimiento y da lugar a una marcha irregular, insegura e inestable. La persona camina con las piernas abiertas y ligeramente flexionada hacia delante para mantener la estabilidad.

Una tercera parte de la población sufre hemiplejia o hemiparesia y una proporción algo más alta tetraplejia o tetraparesia. La diplejia y la ataxia están presentes en menos del 10%.

La mitad, aproximadamente, de las personas con parálisis cerebral, se desplazan con autonomía aunque muchas de las personas que pueden andar -también cerca de la mitad- no puedan hacerlo a una marcha susceptible de ser considerada como habitual o normal. En el extremo opuesto, casi el 40% requiere la ayuda de otra persona o no tiene capacidad para manejarse en silla de ruedas con cierta autonomía.

CUADRO N°10: TIPO DE DEFICIENCIA

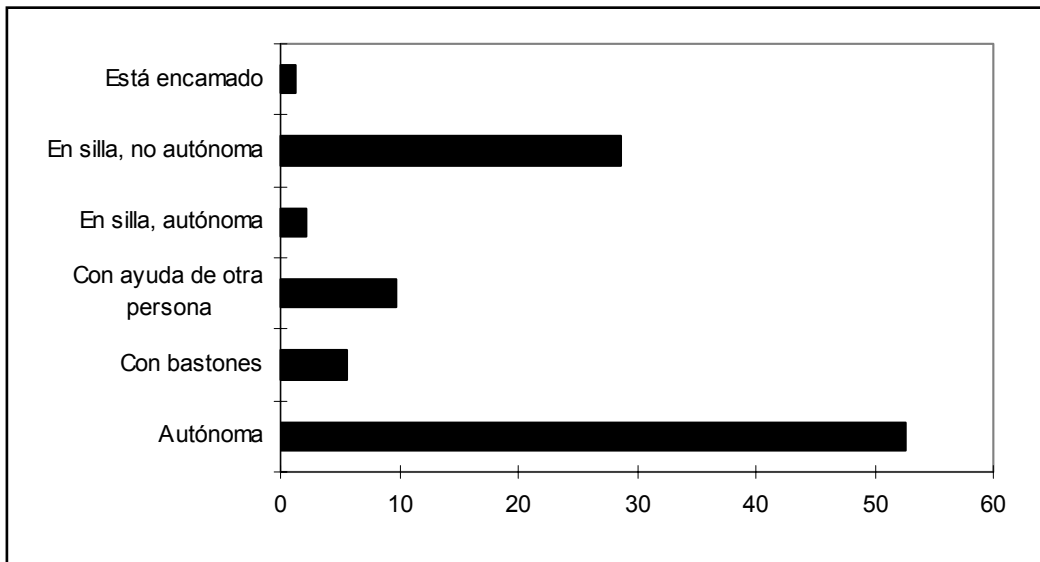
	N	%
Hemiplejia o hemiparesia	76	32,5
Diplejia	20	8,5
Tetraplejia o tetraparesia	85	36,3
Ataxia	20	8,5



CUADRO N°11: CAPACIDAD PARA ANDAR

Tipo de marcha	Velocidad de la marcha						Total	%
	Normal	%	Más despacio	%	No camina	%		
Autónoma	66	28,2	57	24,4	-	-	123	52,6
Con bastones	-	-	13	5,6	-	-	13	5,6
Con ayuda de otra persona	1	0,4	22	9,4	-	-	23	9,8
En silla, autónoma	-	-	-	-	5	2,1	5	2,1
En silla, no autónoma	-	-	-	-	67	28,6	67	28,6
Está encamado	-	-	-	-	3	1,3	3	1,3
Total	67	28,6	92	39,3	75	32,0	234	100,0

GRAFICO N°6: CAPACIDAD PARA ANDAR



Comparando con los estudios que se toman como referencia, la proporción de personas con parálisis cerebral que no pueden caminar resulta algo más baja en Álava -32%- que en Suecia -entre 39 y 48% según el periodo que se estudia-.

La autonomía para salir a la calle, sin tener en cuenta las barreras arquitectónicas de acceso a la vivienda, es un indicador que refleja claramente los problemas de movilidad: más de la mitad sólo salen a la calle si les acompaña otra persona.

## 5. DISCAPACIDAD. CONDUCTA ADAPTATIVA.

### 5.1. Evaluación de la discapacidad

Se ha utilizado el ICAP como instrumento para valorar el funcionamiento adaptativo de la población estudiada porque ha sido validado en la Comunidad Autónoma del País Vasco, tiene en cuenta el diverso conjunto sintomático que constituye el síndrome de parálisis cerebral y permite establecer niveles de gravedad en función de la edad de la persona evaluada.

Según sus autores, el ICAP constituye:

*“un instrumento estructurado que sirve para valorar diferentes áreas del funcionamiento adaptativo y de las necesidades de servicio de una persona. El ICAP puede utilizarse para registrar información descriptiva, diagnóstico actual, limitaciones funcionales, destrezas de conducta adaptativa, problemas de conducta, estatus residencial, servicios de rehabilitación y de apoyo, actividades sociales y de tiempo libre. Su propósito principal es contribuir a una evaluación inicial, orientación, seguimiento, planificación y evaluación de servicios para personas con deficiencias, discapacidades o para ancianos.”<sup>(1)</sup>*

Se ha utilizado la parte correspondiente a la conducta adaptativa, que consta de 77 ítems distribuidos en cuatro escalas: destrezas motoras, destrezas sociales y comunicativas, destrezas para la vida personal y destrezas para la vida en la comunidad.

*Destrezas motoras: esta escala mide destrezas de motricidad fina y gruesa, relativas a movilidad, forma física, coordinación motora general, coordinación visomotora y precisión de movimientos.*

*Destrezas sociales y comunicativas: evalúa destrezas implicadas en la interacción social de distintos entornos y, también, comprensión y expresión del lenguaje, transmitido a través de signos, de forma escrita u oralmente.*

*Destrezas de la vida personal: aborda la capacidad del sujeto para satisfacer sus propias necesidades de autonomía personal, generalmente en el marco del hogar y, en menor medida, en otros entornos sociales. Valora destrezas rela-*

---

<sup>(1)</sup> Fuente: D. Montero (1993). “Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades”

*cionadas con la comida y su preparación, uso del servicio, vestido, cuidado de sí y habilidades domésticas.*

*Destrezas de vida en la comunidad: evalúa habilidades necesarias para un adecuado uso de recursos y servicios de la sociedad, además de la capacidad para responder adecuadamente a los requerimientos económicos y sociales del mundo laboral y de otras situaciones sociales. Las áreas que mide incluyen, por ejemplo, el empleo del reloj y la capacidad para ser puntual, el uso del dinero y el valor de las cosas, destrezas relacionadas con el ámbito laboral y sentido de la orientación en el hogar y en la comunidad.<sup>(1)</sup>*

El ICAP dispone de una quinta escala derivada de las cuatro anteriores denominada Independencia General, que resume el funcionamiento adaptativo de la persona.

Para puntuar los ítems, debe estimarse en qué medida la persona puede realizar las conductas que se enumeran sin ayuda ni supervisión, de una forma independiente. La valoración debe hacerse a partir de lo que la persona evaluada es capaz de desempeñar en el momento presente. Si el evaluador o la persona que responde a las preguntas no ha tenido la oportunidad de observar un comportamiento concreto, debe hacer una estimación sobre cual sería su aptitud.

*La valoración se desarrolla puntuado cada ítem de 0 a 3 según los siguientes códigos:*

- 0= NUNCA o RARA VEZ, aun pidiéndoselo.*
- 1= LA REALIZA, AUNQUE NO BIEN, o ¼ de las veces, tal vez necesite que se le pida que lo haga.*
- 2= LA REALIZA BIEN, o ¾ de las veces, tal vez necesite que se le pida que lo haga.*
- 3= LA REALIZA MUY BIEN, siempre o casi siempre, no necesita que se le pida.*

*A partir de la suma de las puntuaciones de cada subescala se obtienen diferentes calificaciones:*

---

<sup>(1)</sup> Fuente: D. Montero (1993). "Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidad"

- *Puntuaciones de escala: son las puntuaciones de la tabla normativa que corresponden a cada área de la conducta adaptativa y al índice general de independencia.*
- *Puntuaciones de edad: indican el rendimiento de una persona, expresándolo en edades cronológicas. Estas Puntuaciones comparan la ejecución de la persona con los promedios de la norma estadística. Si, por ejemplo, una persona obtiene una puntuación de edad de 8 años y 3 meses en una escala, quiere decir que ha dominado las destrezas que son capaces de realizar la mayoría de las personas con 8 años y 3 meses. Las personas con problemas físicos o discapacidades pueden obtener Puntuaciones de Edad muy dispares en las diferentes escalas.*
- *Rangos instructivos: proporcionan dos Puntuaciones de Edad, para señalar dos niveles entre los que, probablemente, la persona percibiría las destrezas de conducta adaptativa, de un posible programa de intervención individual, como "fáciles" (en la edad más baja) o "difíciles" (en la edad mayor). Entre estas dos edades podría ubicarse el abanico de dificultad de las actividades que compondrán dicho programa. Por ejemplo: si el rango instructivo de una persona de 10 años con deficiencia mental es de 3="fácil" a 6="difícil" en la escala de Destrezas sociales y comunicativas, quiere decir que podrá realizar con facilidad tareas que normalmente lleve a cabo un niño de 3 años y encontrará difíciles los actos de un niño de 6 años.*
- *Puntuación diferencial de escala: se calcula restando de la puntuación promedio para su edad, la puntuación de Escala de cada persona. Una puntuación diferencial de 0 indicaría que la puntuación de la persona es la misma que la de la media de su grupo de edad.*
- *Percentiles: expresan el porcentaje (del 1 al 99) de personas de la misma edad cronológica que tienen una puntuación igual o inferior a la de la persona evaluada.*
- *Puntuaciones típicas: Utilizando estas puntuaciones la media de la población tiene una puntuación de 100 y una desviación típica de 15*

puntos. Si la persona alcanzase una puntuación de 100, estaría en la media. Es decir, su edad cronológica sería igual a la de su puntuación de edad en cada una de las cuatro escalas. Una puntuación de 70 estaría dos desviaciones típicas por debajo de la media.

- *Índice de rendimiento relativo: este índice proporciona una predicción sobre el funcionamiento probable del individuo en tareas similares a las que se han evaluado. El Índice de Rendimiento Relativo predice el nivel de funcionamiento independiente del sujeto en un tipo de tareas que su grupo de referencia es capaz de realizar con un 90% de independencia. Su interpretación es similar a la de los índices Snellen, para describir la agudeza visual.*

*Una mayor diferencia entre la Puntuación de Escala del individuo y la de su grupo de referencia, daría lugar, en sentido positivo o negativo, a un mayor o menor nivel de independencia predicha. Con una diferencia de 0 se tendría un Índice de 90/90, es decir, una ejecución igual a la del grupo de referencia. Este índice es de particular valor, ya que no se limita a situar a una persona en relación a un grupo, sino que describe la calidad relativa de su ejecución en relación al grupo de referencia.<sup>(1)</sup>*

Las puntuaciones diferenciales de escala, los percentiles, las puntuaciones típicas y los índices de rendimiento relativo indican la diferencia que existe entre una puntuación obtenida por una persona en una escala y la puntuación promedio de su grupo de edad.

Las tres primeras puntuaciones son útiles para la evaluación, orientación y seguimiento individual, sin embargo, cuando se realizan estudios de poblaciones son más adecuadas las otras cuatro porque hacen referencia a la población general.

Las puntuaciones diferenciales de escala y los IRR pueden transformarse en Niveles de Funcionamiento: muy superior, superior, medio-alto, medio, medio-bajo, bajo y muy deficitario. A la hora de exponer los resultados estos Niveles proporcionan unas categorías más comprensibles que las cifras y por tanto son las que utilizaremos en el estudio.

---

<sup>(1)</sup> Fuente: D. Montero (1993). "Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidad"

Las correspondencias entre los Niveles de Funcionamiento y las Puntuaciones diferenciales de escala según las tablas del ICAP se muestran en el cuadro nº12.

CUADRO Nº12: CORRESPONDENCIAS ENTRE NIVELES DE FUNCIONAMIENTO, PUNTUACIONES DIFERENCIALES DE ESCALA E INDICES DE RENDIMIENTO RELATIVO

Puntuación diferencial de escala	IRR	Nivel de funcionamiento
26 a 29 ó más	90/90-100/90	Muy superior
16 a 25	98/90-99/90	Superior
6 a 15	95/90-98/90	Medio-Alto
-5 a 5	84/90-94/90	Medio
-15 a -6	63/90-82/90	Medio-Bajo
-25 a -21	37/90-61/90	Bajo
-69 o menos a -26	0/90-34/90	Muy deficitario

Aplicando estas equivalencias, en el presente estudio los niveles de funcionamiento representan las situaciones presentadas en el cuadro nº13.

CUADRO Nº13: PERCENTILES Y PUNTUACIONES TIPICAS DE LOS DIFERENTES NIVELES DE FUNCIONAMIENTO EN EL ESTUDIO SOBRE LA PARALISIS CEREBRAL EN ALAVA

	Nivel de funcionamiento				
	Medio-Alto	Medio	Medio-Bajo	Bajo	Muy deficit.
D. Motoras					
Percentil medio	-	41	7	=<1	=<1
Puntuación típica media	-	96	76	58	14
D. Personales					
Percentil medio	85	53	17	4	=<1
Puntuación típica media	116	101	84	72	21
D. Sociales					
Percentil medio	77	53	9	2	=<1
Puntuación típica media	111	101	79	66	18
D. para la vida en la comunidad					
Percentil medio	86	48	13	2	=<1
Puntuación típica media	118	99	83	67	17
Nivel general					
Percentil medio	89	53	7	=<1	=<1
Puntuación típica media	119	101	76	62	14

\* La puntuación típica media para la población general es de 100.

## 5.2. Nivel de servicio necesario

Es un índice de la necesidad de supervisión y/o atención del individuo dentro de servicios educativos o sociales. Se trata de una estimación en la que el puntaje de Independencia general tiene un 70% del peso, y un 30% del Índice General de Problemas de Conducta. El Nivel de Servicio es producto de la conversión de las Puntuaciones de Servicio en nueve categorías significativas. Véanse a continuación, a modo de ejemplo, los significados de los cinco niveles impares del Nivel de Servicio del ICAP:

- 1- Total atención a la persona y/o supervisión completa.
- 3- Intensa atención a la persona y/o constante supervisión.
- 5- Periódica atención a la persona y/o frecuente supervisión.
- 7- Limitada atención a la persona y/o seguimiento periódico.
- 9- Sin necesidad de ayuda (o muy poco frecuente) en la vida diaria.

## 5.3. Clasificación según los grados de discapacidad

Las puntuaciones obtenidas a través del ICAP muestran que el 61% de la población tiene un nivel muy deficitario de independencia general y que el 20% no se diferencian de la población general, es decir, alcanzan un índice de Independencia General medio o medio-alto. El resto, en torno al 20%, se sitúan en niveles intermedios o bajos.

CUADRO N°14: NIVELES DE AUTONOMIA

Niveles de funcionamiento	D. Motoras		D. Sociales y comunicativas		D. Personales		D. para vivir en la comunidad		Nivel de indep. gral.	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Muy deficitario	168	71,8	113	48,3	158	67,5	139	59,4	143	61,1
Bajo	12	5,1	15	6,4	16	6,8	5	2,1	13	5,6
Medio-Bajo	19	8,1	29	12,4	17	7,3	19	8,1	31	13,2
Medio	35	15,0	71	30,3	41	17,5	48	20,5	45	19,2
Medio-Alto	-	-	6	2,6	2	0,9	23	9,8	2	0,9
Total	234	100,0	234	100,0	234	100,0	234	100,0	234	100,0

Si nos limitamos únicamente al área de las destrezas motoras vemos que el 72% presenta problemas graves para manipular objetos pequeños, transportar cargas, escribir, mantener el

equilibrio y la coordinación, caminar, etc. En el otro extremo, el 15% de la población realiza sin dificultad estas actividades.

En el ámbito de las habilidades sociales y comunicativas - respuesta a estímulos, comunicación verbal y no verbal, conducta social, etc.- la mitad de las personas presentan problemas graves y un tercio no muestran dificultades.

Las actividades de la vida diaria: comer, vestirse, afeitarse, usar el retrete, manejar la incontinencia en su caso y realizar las tareas domésticas están estrechamente relacionadas con las destrezas motoras; casi la totalidad de las personas con un nivel motor muy deficitario tienen también graves problemas para llevar a cabo sus actividades cotidianas: 67,5% de la población del estudio.

Por último, las habilidades para vivir en la comunidad: orientarse en el espacio y en el tiempo, hacer uso del dinero, del reloj, etc. representan graves dificultades para el 60% de la población del estudio y ningún problema, o no más que a la población general para 71 personas -30%-.

Con respecto a la necesidad de atención en función de la discapacidad, por medio del ICAP, se calcula que 32 personas -13,7% de la población- requieren ayuda para cualquier tipo de actividad y una supervisión continua, 41 necesitan atención intensa y supervisión constante, 44 requieren un grado menor de atención pero la supervisión continúa siendo necesaria, 50 personas pueden arreglárselas si disponen de ayudas puntuales y/o seguimiento periódico y el resto, 67, son independientes para las actividades de la vida diaria.

CUADRO N°15: NIVEL DE SERVICIO NECESARIO

Nivel de servicio necesario	N	%
Total atención y/o supervisión completa	32	13,7
Intenso atención y/o constante supervisión	41	17,5
Periódica atención y/o frecuente supervisión	44	18,8
Limitada atención y/o seguimiento periódico	50	21,4
Sin necesidad de ayuda (o muy poco frecuente) en la vida diaria	67	28,6
Total	234	100,0



## 6. SITUACION OCUPACIONAL

Casi el 30% de la población está integrado en un esquema educativo -prácticamente el 90% de los de menos de 20 años- y no llega al 20% la proporción que ejerce una actividad laboral. En el tramo de 20 a 45 años los ocupados representan el 29,5%. El género y la gravedad de la minusvalía condicionan claramente la actividad. La proporción de personas con graves problemas motores que trabajan es mucho mayor que la de quienes tienen mejor autonomía para la movilidad. Sin embargo, esta diferencia no se observa entre los estudiantes lo que, sin duda, indica que el medio educativo está abierto a la integración.

CUADRO N°16: SITUACION OCUPACIONAL (Núm. Absolutos)

	Situación ocupacional					Total
	Trabajan	Buscan empleo	Estudian	Incapacitados para el trabajo	Labores del hogar	
	N	N	N	N	N	
Edad						
0-19 años	-	-	56	7	-	66
20-44	41	18	13	65	4	141
45 y más	2	-	-	23	2	27
Sexo						
Varón	31	7	43	49	-	133
Mujer	12	11	26	46	6	101
Nivel general						
Muy deficitario	10	3	38	90	-	143
Bajo	2	1	8	1	-	13
Medio-bajo	12	3	12	1	3	31
Medio	19	11	9	3	3	45
Medio-Alto	-	-	2	-	-	2
Nivel en def. motoras						
Muy deficitario	16	5	54	87	3	168
Bajo	6	1	1	4	-	12
Medio-bajo	6	3	8	1	1	19
Medio	15	9	6	3	2	35
Nivel de retraso mental						
No tiene	29	15	41	18	5	109
Límite	1	-	2	3	-	6
Leve	9	2	2	14	1	28
Moderado	4	1	6	11	-	22
Severo	-	-	10	12	-	22
Profundo	-	-	5	36	-	42
Desconocido	-	-	3	1	-	5
Total	43	18	69	95	6	234

CUADRO N°17: SITUACION OCUPACIONAL (% Horizontales)

	Situación laboral					Total
	Trabajan	Buscan empleo	Estudian	Incapacitados para el trabajo	Labores del hogar	
	%	%	%	%	%	
Edad						
0-19 años	-	-	88,9	11,1	-	100,0
20-44	29,1	12,8	9,2	46,1	2,8	100,0
45 y más	7,4	-	-	85,2	7,4	100,0
Sexo						
Varón	23,8	5,4	33,1	37,7	-	100,0
Mujer	11,9	10,9	25,7	45,5	5,9	100,0
Nivel general						
Muy deficitario	7,1	2,1	27,0	63,8	-	100,0
Bajo	16,7	8,3	66,7	8,3	-	100,0
Medio-bajo	38,7	9,7	38,7	3,2	9,7	100,0
Medio	42,2	24,4	20,0	6,7	6,7	100,0
Medio-Alto	-	-	100,0	-	-	100,0
Nivel en defici. motoras						
Muy deficitario	9,7	3,0	32,7	52,7	1,8	100,0
Bajo	50,0	8,3	8,3	33,3	-	100,0
Medio-bajo	31,6	15,8	42,1	5,3	5,3	100,0
Medio	42,9	25,7	17,1	8,6	5,7	100,0
Nivel de retraso mental						
No tiene	26,9	13,9	38,0	16,7	4,6	100,0
Límite	16,7	-	33,3	50,0	-	100,0
Leve	32,1	7,1	7,1	50,0	3,6	100,0
Moderado	18,2	4,5	27,3	50,0	-	100,0
Severo	-	-	45,5	54,5	-	100,0
Profundo	-	-	12,2	87,8	-	100,0
Desconocido	-	-	75,0	25,0	-	100,0
Total	18,4	7,7	29,5	40,6	2,5	100,0

GRAFICO N°7: SITUACION OCUPACIONAL SEGUN GÉNERO

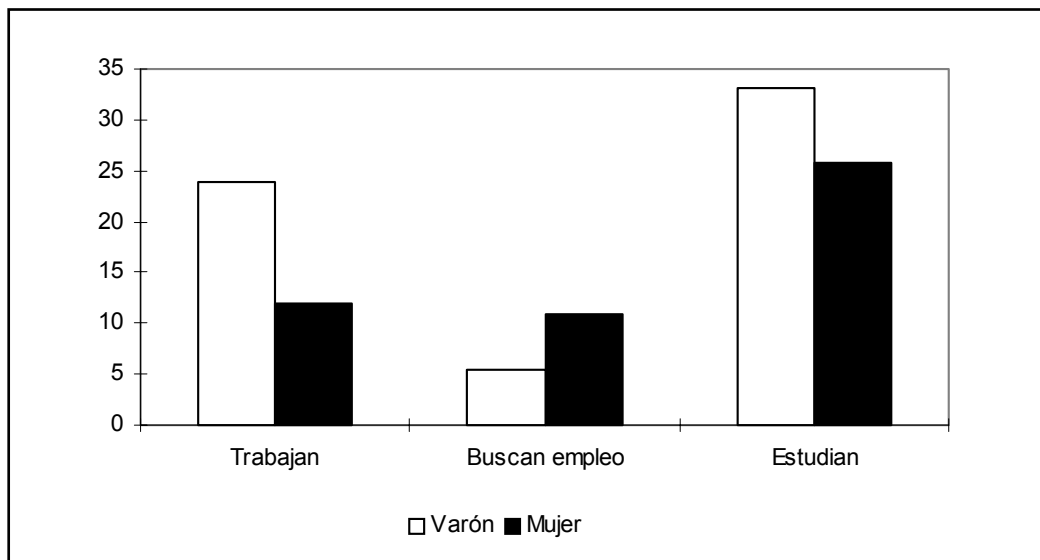
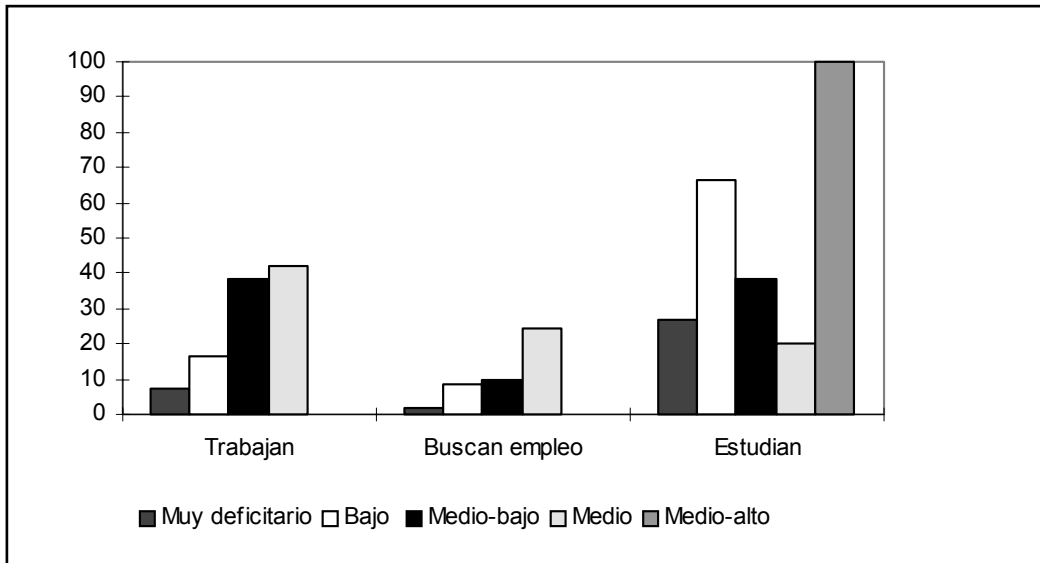


GRAFICO N°8: SITUACION OCUPACIONAL SEGUN EL NIVEL DE DISCAPACIDAD



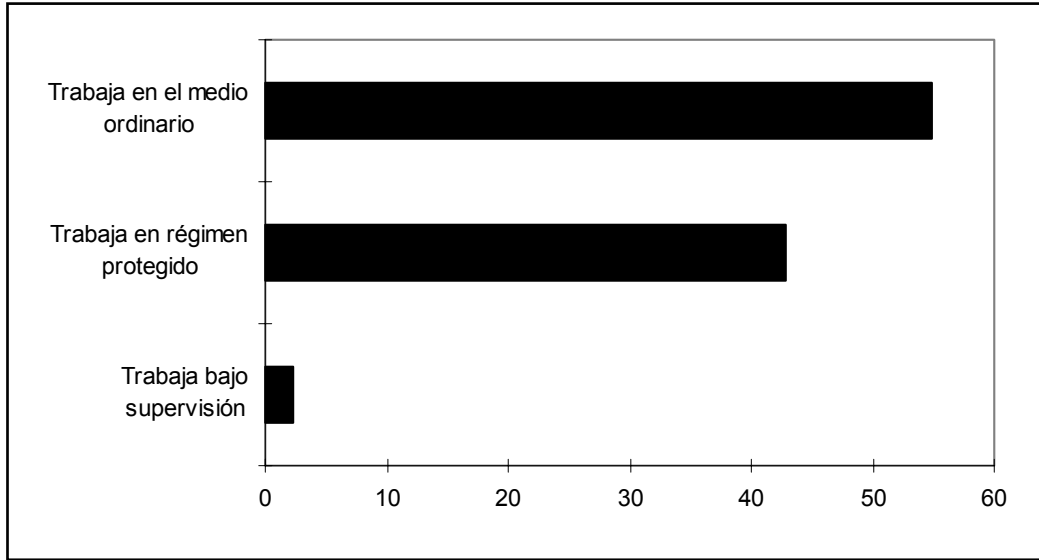
De las 18 personas que buscan empleo 7 están inscritas en el INEM en el régimen general, 9 en el régimen especial, una no responde y otra no está inscrita y no sabe porqué. Esta última es una mujer de 37 años con un nivel de autonomía muy deficitario.

Más de la mitad de los trabajadores ejercen su actividad en el medio ordinario, de los cuales también la mitad prácticamente lo hacen en servicios públicos y el 17,4% en la ONCE.

CUADRO N°18: SITUACION LABORAL

	N	%
Trabaja en el medio ordinario	23	54,8
Trabaja en régimen protegido	18	42,9
Trabaja bajo supervisión	1	2,3
Total	42	100,0

GRAFICO N°9: SITUACION LABORAL



## 7. LUGAR DE RESIDENCIA

El 12,4% de las personas con parálisis cerebral viven en un servicio residencial. Estas personas tienen un nivel general de autonomía muy deficitario y las tres cuartas partes se encuentran en el tramo de edad de 20-44 años.

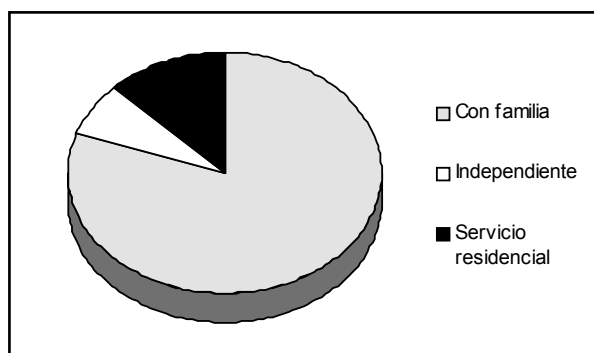
Únicamente el 7% del total vive de manera independiente; la misma proporción en el tramo de 20-24 años y siete de un total de 27 casos, es decir, la cuarta parte de quienes rebasan los 45 años. La mayoría de ellos tienen un nivel de autonomía medio.

El 80% de la población con un nivel de autonomía muy deficitario vive en el seno de su familia, lo que evidencia que la carga que soporta la red natural es muy importante.

CUADRO N°19: LUGAR DE RESIDENCIA SEGUN EDAD Y NIVEL DE AUTONOMIA (Núm. Absolutos)

	Residencia Actual			Total tabla N
	Con familia	Independiente	Servicio residencial	
	N	N	N	
Edad				
0-19 años	64	-	2	66
20-44 años	109	10	22	141
45 y más	15	7	5	27
Nivel general				
Muy deficitario	113	2	28	143
Bajo	13	-	-	13
Medio-bajo	25	6	-	31
Medio	35	9	1	45
Medio-alto	2			2
Total tabla	188	17	29	234

GRAFICO N°10: LUGAR DE RESIDENCIA



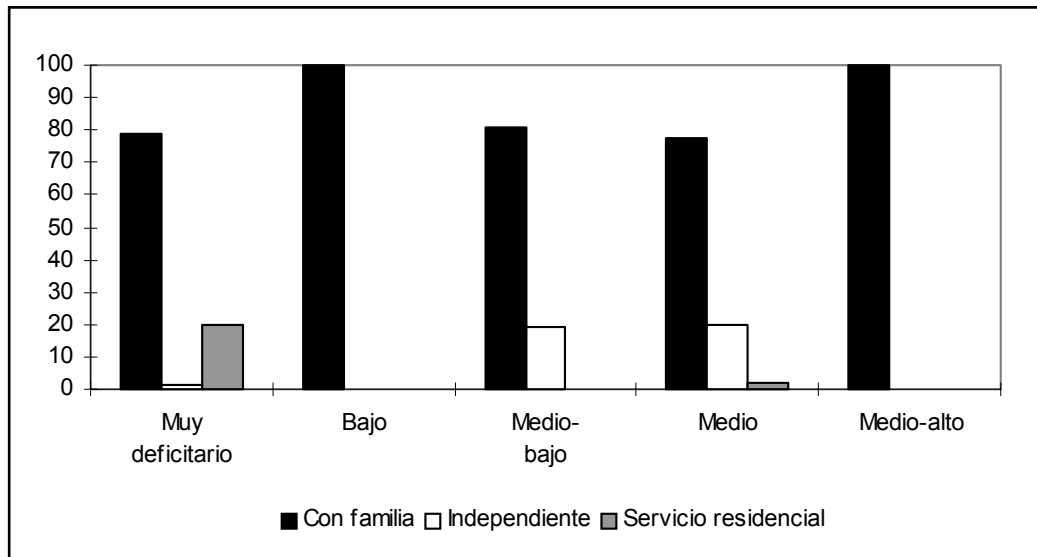
CUADRO N°20: LUGAR DE RESIDENCIA SEGUN EDAD  
Y NIVEL DE AUTONOMIA (% Horizontales)

	RESIDENCIA ACTUAL			Total tabla
	Con familia	Independiente	Servicio residencial	
	%	%	%	%
Edad				
0-19 años	97,0	-	3,0	100,0
20-44 años	77,3	7,1	15,6	100,0
45 y más	55,6	25,9	18,5	100,0
Nivel general				
Muy deficitario	79,0	1,4	19,6	100,0
Bajo	100,0	-	-	100,0
Medio-bajo	80,6	19,4	-	100,0
Medio	77,8	20,0	2,2	100,0
Medio-alto	100,0	-	-	100,0
Total tabla	80,3	7,3	12,4	100,0

CUADRO N°21: LUGAR DE RESIDENCIA SEGUN EDAD  
Y NIVEL DE AUTONOMIA (% Verticales)

	Residencia actual			Total tabla
	Con familia	Independiente	Servicio residencial	
	%	%	%	%
Edad				
0-19 años	34,0	-	6,9	28,2
20-44 años	58,0	58,8	75,9	60,3
45 y más	8,0	41,2	17,2	11,5
Nivel general				
Muy deficitario	60,1	11,8	96,6	61,1
Bajo	6,9	-	-	5,6
Medio-bajo	13,3	35,3	-	13,2
Medio	18,6	52,9	3,4	19,2
Medio-alto	1,1	-	-	0,9
Total tabla	100,0	100,0	100,0	100,0

GRAFICO N°11: LUGAR DE RESIDENCIA SEGUN NIVEL DE AUTONOMIA



Según el nivel de atención requerido se observa que las tres cuartas partes de las personas que viven en residencias necesitan una atención y supervisión total o constante, mientras que en el caso de quienes viven con la familia la proporción es de un tercio. Así pues, es evidente que la pérdida de autonomía funciona como criterio básico a la hora de decidir el ingreso en una residencia.

CUADRO N°22: LUGAR DE RESIDENCIA SEGUN NECESIDADES DE SERVICIO (Núm. Absolutos)

	Nivel de servicio necesario					Total tabla
	Total atención y supervisión	Atención y supervisión constante	Periód. ate. y sup. frec	Limitada at.- seguim. periódico	No necesita ayuda en AVD	
Residencia actual	N	N	N	N	N	N
Con familia	21	32	39	45	51	188
Independiente	-	-	-	2	15	17
Con supervisión	-	-	-	1	1	2
Residencia	10	9	5	2	-	26
Centro de acogida	1	-	-	-	-	1
Total tabla	32	41	44	50	67	234

CUADRO N°23: LUGAR DE RESIDENCIA SEGUN NECESIDADES DE SERVICIO (% horizontales)

	Nivel de servicio necesario					Total tabla
	Total atención y supervisión	Atención y supervisión constante	Periód. ate. y sup. frec	Limitada at.- seguim. periódico	No necesita ayuda en AVD	
Residencia actual	%	%	%	%	%	%
Con familia	11,2	17,0	20,7	23,9	27,1	100,0
Independiente	-	-	-	11,8	88,2	100,0
Con supervisión	-	-	-	50,0	50,0	100,0
Residencia	38,5	34,6	19,2	7,7	-	100,0
Centro de acogida	100,0	-	-	-	-	100,0
Total tabla	13,7	17,5	18,8	21,4	28,6	100,0

CUADRO N°24: LUGAR DE RESIDENCIA SEGUN NECESIDADES  
DE SERVICIO (% Verticales)

	Nivel de servicio necesario					Total tabla
	Total atención y supervisión	Atención y supervisión constante	Periód. at. y sup. frec	Limitada at.- seguim. periódico	No necesita ayuda en AVD	
Residencia actual	%	%	%	%	%	%
Con familia	65,6	78,0	88,6	90,0	76,1	80,3
Independiente	-	-	-	4,0	22,4	7,3
Con supervisión	-	-	-	2,0	1,5	0,9
Residencia	31,3	22,0	11,4	4,0	-	11,1
Centro de acogida	3,1	-	-	-	-	0,4
Total tabla	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Cuestionadas las personas con parálisis cerebral o sus familiares o cuidadores sobre su satisfacción con el lugar de residencia, únicamente 30 personas -12,8%- afirman que les gustaría cambiar. La mayoría de ellas -21- viven con su familia y desearían independizarse. Entre las que viven en servicios residenciales sólo una desearía vivir con su familia y otra en un piso tutelado.



## 8. SERVICIO DE DIA

Es de destacar que 54 personas, casi una cuarta parte de la población con parálisis cerebral, no están integradas en ningún programa durante el día. La edad es un factor importante en este sentido: las personas más jóvenes son las que más participan en programas de día.

Se puede apreciar asimismo una diferencia en función del grado de autonomía. Las personas encuestadas con un mayor nivel de discapacidad están más frecuentemente integradas en servicios o programas de día.

CUADRO N°25: PROGRAMAS DE DIA SEGUN EL NIVEL DE AUTONOMIA  
(Núm.absolutos)

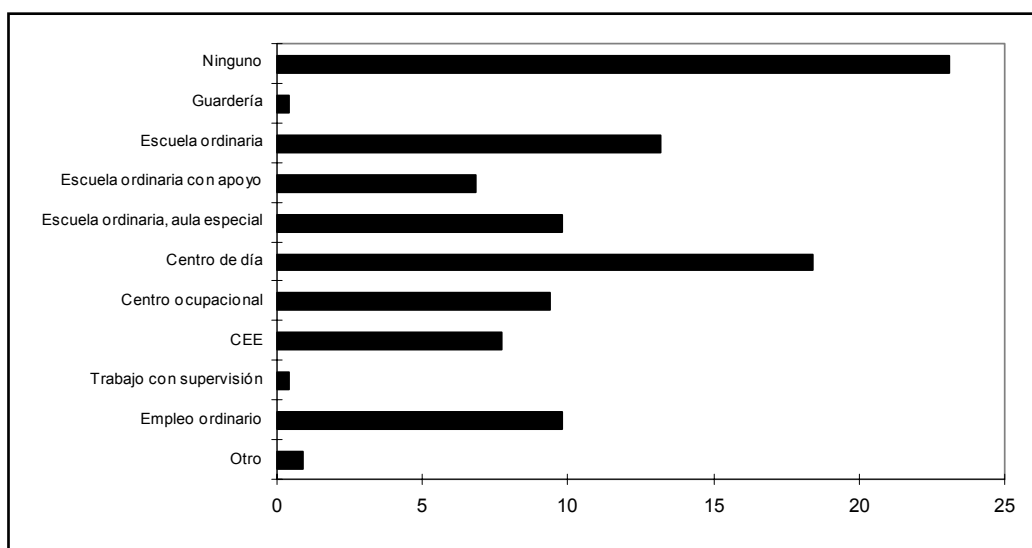
Servicios de día actuales	Nivel de Autonomía					Total N
	Muy deficitario N	Bajo N	Medio-bajo N	Medio N	Medio-alto N	
Ninguno	28	3	7	16	-	54
Guardería	1	-	-	-	-	1
Escuela ordinaria	9	4	8	8	2	31
Escuela ordinaria con apoyo	7	4	4	1	-	16
Escuela ordinaria, aula especial	23	-	-	-	-	23
Centro de día	43	-	-	-	-	43
Centro ocupacional	22	-	-	-	-	22
CEE	7	1	4	6	-	18
Trabajo con supervisión	-	-	1	-	-	1
Empleo ordinario	2	1	7	13	-	23
Otro	1	-	-	1	-	2
Total	143	13	31	45	2	234

CUADRO N°26: PROGRAMAS DE DIA SEGUN EL NIVEL DE AUTONOMIA

(% Verticales)

Servicios de día actuales	Nivel de Autonomía					Total %
	Muy deficitario %	Bajo %	Medio-bajo %	Medio %	Medio-alto %	
Ninguno	19,6	23,1	22,6	35,6	-	23,1
Guardería	0,7	-	-	-	-	0,4
Escuela ordinaria	6,3	30,8	25,8	17,8	100,0	13,2
Escuela ordinaria con apoyo	4,9	30,8	12,9	2,2	-	6,8
Escuela ordinaria, aula especial	16,1	-	-	-	-	9,8
Centro de día	30,1	-	-	-	-	18,4
Centro ocupacional	15,4	-	-	-	-	9,4
CEE	4,9	7,7	12,9	13,3	-	7,7
Trabajo con supervisión	-	-	3,2	-	-	0,4
Empleo ordinario	1,4	7,7	22,6	28,9	-	9,8
Otro	0,7	-	-	2,2	-	0,9
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

GRAFICO N°12: PARTICIPACION EN PROGRAMAS DE DIA (%)



La mayor parte de las personas encuestadas parecen estar satisfechas con su situación actual, únicamente ocho desearían algún cambio. Tres de las 23 personas que acuden a un aula especial quieren cambiar de medio: una desea estudiar en un aula ordinaria con apoyo, otra en un centro de educación especial y la tercera prefiere ir a un centro de día.

Por otra parte, tres de las 18 personas que trabajan en un centro especial de empleo desearían un trabajo ordinario. Entre los que no hacen nada, 14 quieren trabajar en un empleo ordinario, tres desean ir a un centro ocupacional y dos a un centro de día.

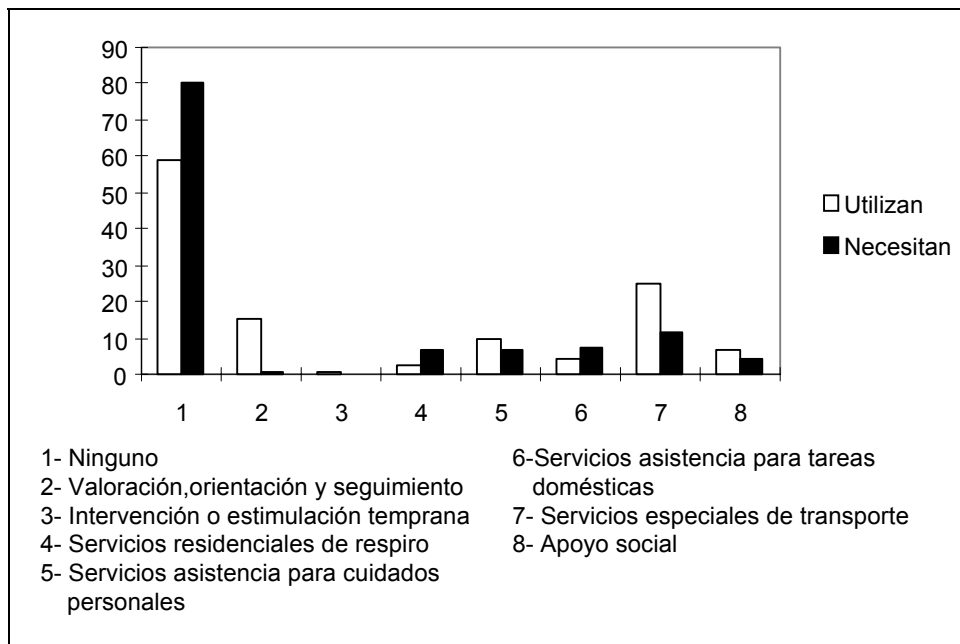
## 9. SERVICIOS DE APOYO

El 40% de la población utiliza algún servicio con mayor o menor grado de intensidad. El más utilizado es el de transporte especial del que hace uso la cuarta parte de la población. Le sigue el de valoración, orientación y seguimiento del que el 15% de la población se considera usuario. El servicio de estimulación precoz, que se imparte hasta los 3 años de edad, es utilizado por las dos personas menores de tres años. Es de señalar que únicamente 6 personas hacen uso de algún servicio de respiro, consistente en el ingreso temporal en residencia.

CUADRO N°27: UTILIZACION Y NECESIDAD DE SERVICIOS DE APOYO

	Utilizan		Necesitan		No utilizan ninguno y necesitan	
	N	%	N	%	N	%
Ninguno	138	59,0	188	80,3	110	79,7
Valoración, orientación y seguimiento	35	15,0	2	0,9	2	1,4
Intervención o estimulación temprana	2	0,9	-	-	-	-
Servicios residenciales de respiro	6	2,6	15	6,4	3	2,2
Servicios de asistencia para cuidados personales	23	9,8	15	6,4	6	4,3
Servicios de asistencia para tareas domésticas	10	4,3	17	7,3	9	6,5
Servicios especiales de transporte	58	24,8	27	11,5	21	15,2
Apoyo social (grupos de apoyo para salir a pasear, ir a espectáculos, etc.)	16	6,8	10	4,3	5	3,6

GRAFICO N°13: UTILIZACION Y NECESIDAD DE SERVICIOS DE APOYO



Es de resaltar que el 80% de la población no manifiesta la necesidad de ningún servicio y la proporción de quienes se muestran conformes con su situación, en la medida que no realizan ninguna demanda adicional, es la misma entre quienes hacen uso de algún servicio y quienes no utilizan ninguno. El transporte especial, el servicio más utilizado, resulta también el más requerido, puesto que dicen necesitarlo -o necesitarlo más- 27 personas.

Todas las personas que utilizan servicios de respiro y asistencia domiciliaria para cuidados personales tienen un nivel de autonomía general muy deficitario, por lo que se puede decir que la eficacia vertical de estos dos servicios es del 100%.

CUADRO N°28: UTILIZACION DE SERVICIOS DE APOYO DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON SUS FAMILIAS O INDEPENDIENTES

NIVEL AUTO-NOMIA	Servicio de respiro	SAD para personales	SAD para domésticas	Ninguno, pero sí programa de día	Ninguno, ni programa de día	Total personas con P.C. en la Comunidad
Muy deficitario	6	23	6	61	25	115*
Bajo	-	-	-	10	3	13
Medio-bajo	-	-	3	22	5	31
Medio	-	-	-	28	16	44
Medio-alto	-	-	-	2	-	2
Total	6	23	9	123	49	-

\* Este total no coincide con la suma de la fila porque algunas personas utilizan 2 ó 3 servicios.

Sin embargo, queda un número importante de personas con nivel de autonomía muy deficitario -86 casos, el 60% del total- que no reciben ninguno de estos tres servicios de apoyo y que viven en sus domicilios. Además, 25 de ellas tampoco están integradas en ningún programa durante el día. Las necesidades o deseos expresados por este último grupo de personas o sus representantes son los siguientes:

Servicios de día:

. Centro de día	1
. Centro ocupacional	1
. Trabajo con supervisión	1

. Empleo ordinario	2
. Ningún servicio	20

Residencia:

. Independiente	1
. Vivienda supervisada	1
. No desea cambiar	23

Servicios de apoyo:

. Servicios de respiro	2
. SAD para actividades personales	4
. SAD para actividades domésticas	5
. Transporte	6
. Ninguno	8

También se ha tratado de determinar el grado de utilización y el grado de demanda de una serie de servicios específicos como:

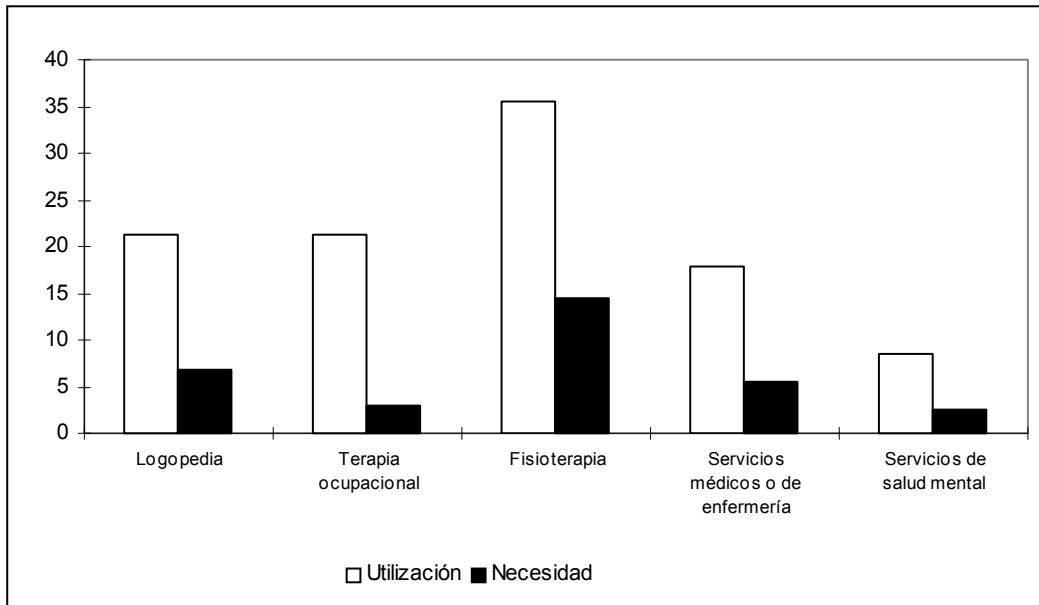
- . Logopedia
- . Terapia ocupacional
- . Fisioterapia
- . Servicios médicos o de enfermería especializados
- . Servicios de salud mental

Se ha tenido en cuenta a la hora de valorar tanto la utilización como la demanda si el servicio se presta/desea en el Centro o servicio al que la persona con parálisis cerebral acude diariamente -centro escolar, de empleo, etc.- en el domicilio, o en un lugar específico distinto de los dos anteriores.

CUADRO N°29: UTILIZACION DE SERVICIOS DE APOYO

	En el centro al que acude durante el día		En su domicilio		En servicio específico		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Logopedia	44	18,8	2	0,9	4	1,7	50	21,3
Terapia ocupacional	48	20,5	1	0,4	1	0,4	50	21,3
Fisioterapia	62	26,5	4	1,7	18	7,7	84	35,6
Servicios médicos o de enfermería	31	13,2	1	0,4	10	4,3	42	17,9
Servicios de salud mental	17	7,3	1	0,4	2	0,9	20	8,5

GRAFICO N°14: UTILIZACION Y NECESIDAD DE SERVICIOS DE APOYO (%)



Más de un tercio de las personas encuestadas utilizan el servicio de fisioterapia y un 20% los de logopedia y terapia ocupacional. Los servicios menos frecuentados son los de salud mental, puesto que no llega al 10% la proporción de personas del estudio que los utilizan.

La mayoría de los servicios están integrados en el programa de actividades y se imparten en el lugar donde el usuario ocupa la jornada. En casos excepcionales el servicio se administra en el domicilio.

El servicio que más personas requieren es el de fisioterapia: 34 no lo utilizan y desearían utilizarlo. En términos generales la demanda de servicios a domicilio no es muy importante.

CUADRO N°30: NECESIDAD DE SERVICIOS DE APOYO

	En el centro al que acude durante el día		En su domicilio		En un centro específico		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Logopedia	8	3,4	4	1,4	4	1,7	16	6,8
Terapia ocupacional	2	0,9	3	1,3	2	0,9	7	2,9
Fisioterapia	14	6,0	5	2,1	15	6,4	34	14,5
Servicios médicos o de enfermería	8	3,4	1	0,4	4	1,7	13	5,5
Servicios de salud mental	3	1,3	1	0,4	2	0,9	6	2,5

Para valorar de alguna manera la eficacia de los servicios de apoyo, es decir, si se administran entre la población que tiene mayores problemas, se ha relacionado la utilización de servicios con la discapacidad que hipotéticamente puede dar lugar a la necesidad.

De las 50 personas que utilizan servicios de logopedia, 17 no se comunican con lenguaje oral y 15 lo hacen con dificultades, lo que representa una eficacia vertical del 64% atendiendo únicamente al factor “gravedad” del problema. Visto de otra manera, de las 101 personas que hablan con dificultad o no utilizan el lenguaje oral reciben el apoyo de un logopeda el 31,7%, que sería la eficacia horizontal del servicio; quedan sin este apoyo 69 personas a las que es difícil o imposible entender.

CUADRO N°31: EFICACIA DEL SERVICIO DE LOGOPEDIA

Eficacia del servicio	Utilizan logopedia			Total en N°Abso.
	N	% Hor.	% Vert.	
Problemas importantes de comunicación	32	<b>31,7</b>	<b>64,0</b>	101
Hablan con suficiente claridad	18	68,3	36,0	133
Total	50	-	-	234

Por otra parte, la demanda explícita de logopedia se extiende a 16 personas, 9 de ellas con graves problemas de comunicación.

CUADRO N°32: UTILIZACION Y DEMANDA DEL SERVICIO DE LOGOPEDIA

Claridad del lenguaje oral	Utilizan el servicio de logopedia	No utilizan y desearían servicio de logopedia	No les interesa	Total
No utilizan el lenguaje oral	17	4	37	58
A los familiares les resulta difícil entenderles, a las personas extrañas imposible	8	4	4	16
Los familiares les entienden con facilidad, las personas extrañas con dificultad	7	1	20	27
Hablan con suficiente claridad como para atenderles	18	7	108	133
Total	50	16	169	234

Como se puede apreciar en el cuadro n°33 los servicios de fisioterapia y terapia ocupacional son eficazmente utilizados por las personas cuyo nivel de movilidad general, tanto de extremidades superiores como inferiores, es muy deficitario. El 94% de los usuarios de estos servicios tienen graves problemas motores.

Por otra parte, las tres cuartas partes de las personas con nivel muy deficitario en destrezas motoras están atendidas por servicios rehabilitadores. La mayoría de las personas que según ellas mismas o sus cuidadores requerirían servicio de fisioterapia tienen un nivel de movilidad muy deficitario, 29 de los 38 casos que formulan esa demanda.

CUADRO N°33: UTILIZACION Y DEMANDA DE LOS SERVICIOS DE FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL (Núm. absolutos)

	Realizan fisioterapia o terapia ocupacional		No realizan, pero les gustaría		Lo hacen en el centro de día y les gustaría hacerlo en casa		No les interesa		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Muy deficitario	126	94,0	29	76,3	3	100,0	10	16,7	168	71,8
Bajo	3	2,2	1	2,6	-	-	8	13,3	12	5,1
Medio-bajo	4	3,0	1	2,6	-	-	15	25,0	19	8,1
Medio	1	0,8	7	18,4	-	-	27	45,0	35	15,0
Total	134	100,0	38	100,0	3	100,0	60	100,0	234	100,0

Por otra parte, se preguntó a la población del estudio si creían necesitar algún otro tipo de ayuda o servicio no mencionado en el cuestionario. Una cuarta parte de las personas mani-



festaron alguna necesidad; la respuesta más frecuente se refería a ayudas económicas -16 personas-, además se nombraron otras necesidades o problemas -entre 5 y 10 personas- como las barreras arquitectónicas, la organización de actividades de ocio, la necesidad de crear más servicios residenciales y la mejora en la calidad de la atención de los servicios residenciales existentes.

## 10. RELACIONES SOCIALES Y ACTIVIDADES DE OCIO

### 10.1. Actividades sociales y de ocio

El ICAP propone una lista de actividades que tratan de establecer el nivel de ocupación y de relación social. El 20% de la población no lleva a cabo ninguna actividad de las señaladas que, por otra parte, son bastante comunes. Como es obvio, el factor que determina la práctica de las actividades que se tienen en cuenta es el grado de discapacidad. A medida que aumenta la gravedad de la dependencia, disminuye la frecuencia de actividades que se llevan a cabo. Sin embargo, no existen diferencias significativas según el género ni la edad.

CUADRO N°34: ACTIVIDADES SEGUN EL GÉNERO\*

	Hombre		Mujer		Total	
	N	%	N	%	N	%
Hablar por teléfono	66	49,6	50	49,5	116	49,6
Visitar familiares	76	57,1	50	49,5	126	53,8
Visitar amigos	58	43,6	48	47,5	106	45,3
Compras o comer fuera	71	53,4	55	54,5	126	53,8
Actividades de ocio fuera de casa	77	57,9	46	45,5	123	52,6
Aficiones personales o hobbies	84	63,2	58	57,4	142	60,7
Ninguna de las señaladas	22	16,5	24	23,8	46	19,7

\* La suma de los porcentajes es mayor de 100, porque algunas personas realizan más de una actividad.

CUADRO N°35: ACTIVIDADES SEGUN LA EDAD

	0-19		20-44		45 y más		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hablar por teléfono	24	36,4	78	55,3	14	51,8	116	49,6
Visitar familiares	35	53,0	78	55,3	13	48,1	126	53,8
Visitar amigos	25	37,9	70	49,6	11	40,7	106	45,3
Compras o comer fuera	30	45,5	81	57,4	15	55,5	126	53,8
Actividades de ocio fuera de casa	25	37,9	84	59,6	14	51,8	123	52,6
Aficiones personales o hobbies	35	53,0	97	68,8	10	37,0	142	60,7
Ninguna de las señaladas	20	30,3	21	14,9	5	18,5	46	19,7
Total de tabla	66	100,0	141	100,0	27	100,0	234	100,0

CUADRO N°36: ACTIVIDADES DE OCIO SEGUN EL NIVEL DE DISCAPACIDAD

	NIVEL GENERAL					Total tabla
	Muy deficitario	Bajo	Medio-bajo	Medio	Medio-alto	
	%	%	%	%	%	
Ninguna	31,5	7,7	-	-	-	19,7
Hablar por teléfono	27,3	76,9	80,6	91,1	50,0	49,6
Visitar familiares	39,9	61,5	80,6	77,8	50,0	53,8
Visitar amigos	28,0	61,5	64,5	80,0	100,0	45,3
Compras o comer fuera	35,7	53,8	77,4	93,3	100,0	53,8
Actividades de ocio fuera de casa	41,3	53,8	67,7	80,0	-	52,6
Aficiones personales o hobbies	44,1	76,9	87,1	88,9	100,0	60,7
Núm. Absolutos	143	13	31	45	2	234

Es evidente que la mayoría de las actividades propuestas por el ICAP son más propias de las personas que viven en la comunidad que de quienes viven en residencias: visitar familiares y amigos, realizar compras... pero de hecho, prácticamente todas las consideradas se realizan más a menudo en los domicilios particulares.

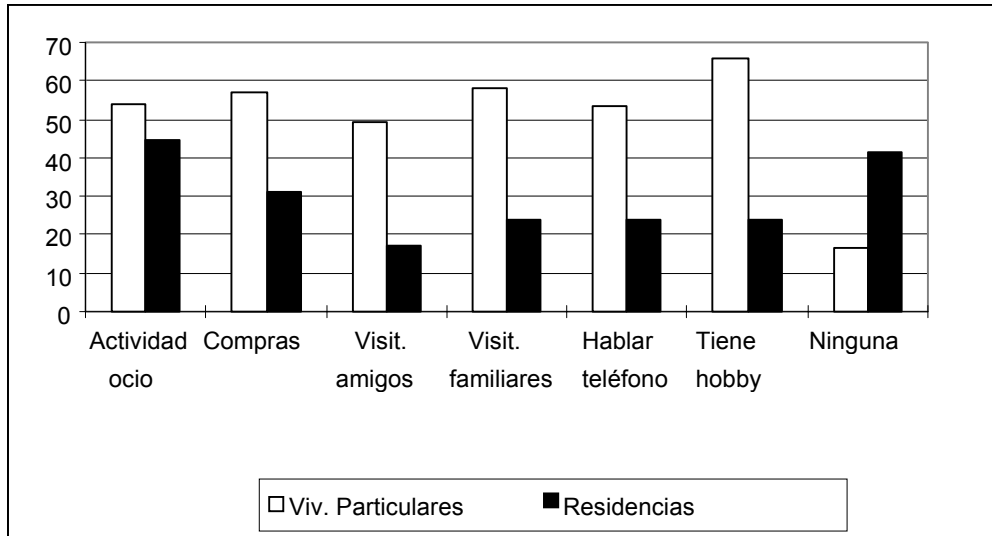
Lógicamente este hecho viene fuertemente condicionado por la mayor gravedad de la ca-suística atendida en el medio residencial. Da fe de ello el que, concretamente, los problemas de salud condicionen las actividades de ocio de casi el 30% de los atendidos en residencias y sólo del 5% de quienes viven en domicilios particulares.

También se alude con mayor frecuencia en el medio residencial a la falta de compañía y a los problemas de transporte como factores que limitan la realización de actividades de ocio.

CUADRO N°37: ACTIVIDADES DE OCIO SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA

	Lugar de residencia		Total
	En viviendas particulares	En servicios resi-denciales	
	%	%	
Actividades de ocio fuera de la casa	53,7	44,8	52,6
Compras o comer fuera	57,1	31,0	53,8
Visitar amigos	49,3	17,2	45,3
Visitar familiares	58,0	24,1	53,8
Hablar por teléfono	53,2	24,1	49,6
Tiene un hobby	65,9	24,1	60,7
Ninguna	16,6	41,4	19,7
Núm. Absolutos	205	29	234

GRAFICO N°15: ACTIVIDADES DE OCIO SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA



CUADRO N°38: FACTORES QUE LIMITAN LAS ACTIVIDADES DE OCIO SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA

	En viviendas particulares	En servicios residenciales	Total
	%	%	%
Falta de interés	14,6	13,8	14,5
Falta de compañía	2,9	10,3	3,8
Problemas de transporte	4,9	13,8	6,0
Problemas económicos	8,3	3,4	7,7
Problemas de salud	4,9	27,6	7,7
Problemas de conducta	1,5	3,4	1,7
Ninguno	61,5	41,4	59,0
Núm. Absolutos	205	29	234

## 10.2. Formas de vida

Con el fin de determinar el tipo de vida que desarrollan las personas con parálisis cerebral, se les pidió que relatasen lo que habían hecho el último día laborable y el último domingo.

El cuadro n°39 da cuenta de dichas actividades para un día laboral. No se han incluido en el mismo las que van ligadas al trabajo o al programa de día en el que están integrados. Son, pues, actividades extralaborales o, en su caso, extraescolares.

Más de la mitad de la población ocupó una parte de su tiempo viendo la televisión en algún momento del día y aproximadamente la tercera parte salió a pasear. Por lo demás, es importante -17%- la proporción de quienes hacen deporte, mayor incluso que en la población general de Álava.

Tratando de ofrecer de forma más sintética la información obtenida, se han distribuido las actividades que implican algún tipo de relación social y las que se llevan a cabo en solitario. En el primer grupo se incluyen: pasear, visitar amigos o familiares, jugar, hacer deporte y acudir a un centro cívico; en el segundo: ver la TV, leer, oír música, oír la radio y pintar. La mitad de la población había realizado, la víspera de la encuesta, alguna actividad en compañía de otras personas y la cuarta parte, aunque había llevado a cabo alguna actividad, lo había hecho en solitario.

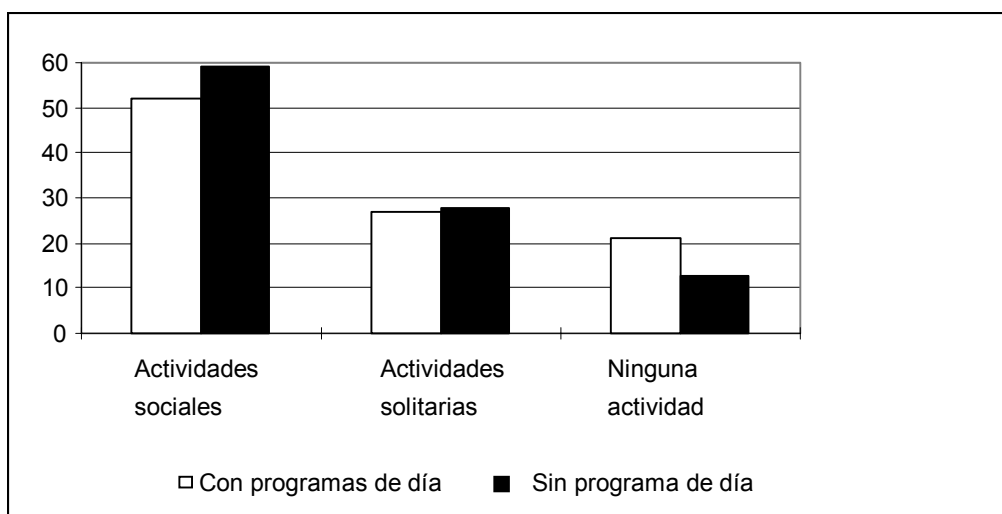
CUADRO N°39: ACTIVIDADES DURANTE UN DIA LABORABLE SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA

	Lugar de residencia		Total
	En la comunidad	En servicio residencial	
Ver la TV	60,0	20,7	55,1
Pasear	32,7	20,7	31,2
Deporte	17,1	17,2	17,1
Oír música	9,8	20,7	11,1
Labores del hogar	11,7		10,2
Leer	6,3	3,4	6,0
Oír la radio	6,3	3,4	6,0
Rehabilitación	4,4	13,8	5,6
Visitar a familiares o amigos	3,9	3,4	3,8
Pintar	2,0		1,7
Acudir a un Centro cívico	0,5	3,4	0,9
Catequesis	0,5		0,4
Ninguna actividad	5,9	31,0	9,0
Núm. Absolutos	205	29	234

CUADRO N°40: TIPO DE ACTIVIDAD EXTRAESCOLAR O EXTRALABORAL SEGUN INTEGRACION EN PROGRAMA DE DIA

	Está integrado en un programa de día				Total	
	Sí		No			
	N	%	N	%	N	%
Realiza:						
Actividades sociales	94	52,2	32	59,3	126	53,9
Únicamente actividades solitarias	48	26,7	15	27,8	63	26,9
Ningún tipo de actividad de ocio	38	21,1	7	13,0	45	19,2
Total	180	100,0	54	100,0	234	100,0

GRAFICO N°16: ACTIVIDADES SEGUN PROGRAMA DE DIA



CUADRO N°41: TIPO DE ACTIVIDAD EXTRAESCOLAR O EXTRALABORAL SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA

Realiza:	Lugar de residencia		Total
	En viviendas particulares	En servicio residencial	
Actividades sociales	56,6	34,5	53,9
Sólo actividades solitarias	28,3	17,2	26,9
Ningún tipo de actividad	15,1	48,3	19,2
Total	100,0	100,0	100,0
Núm. Absolutos	205	29	234

Finalmente el 19,2% restante no entretuvo de ninguna manera su tiempo de ocio. El hecho de estar integrado o no en un programa de día no condiciona la forma en que se desarrolla el tiempo de ocio, considerando el aspecto de la relación con otras personas, y sí influye, en cierta medida, el lugar de residencia.

Las actividades de ocio que llevan a cabo el día festivo no varían sustancialmente de las del día de labor. Pasear y ver la TV son las actividades principales y va al cine o lee una proporción sensiblemente similar a la que resulta en la población general de Álava.

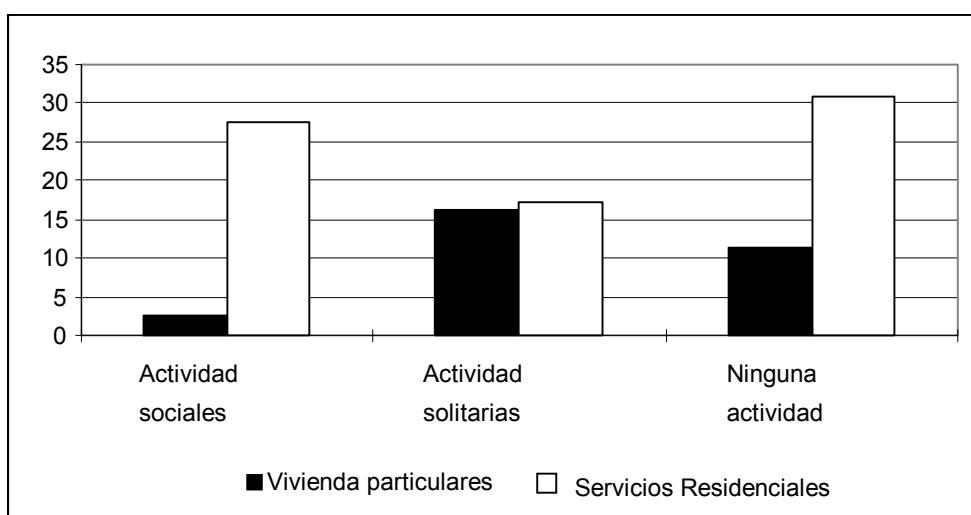
CUADRO N°42: ACTIVIDADES DURANTE EL ÚLTIMO DOMINGO  
SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA

	Total	
	N	%
Ver la TV	120	51,3
Pasear	116	49,6
Visitar amigos o familiares	14	17,9
Ir a misa	32	13,7
Jugar	27	11,5
Ir de excursión	24	10,3
Ir al cine	24	10,3
Trabajar	16	6,8
Labores del hogar	13	5,6
Leer	11	4,7
Jugar a cartas	4	1,7
Oír música	4	1,7
Practicar algún deporte	3	1,3
Rehabilitación	1	0,4
Estar en el centro	5	2,1
Nada	18	7,7

CUADRO N°43: TIPO DE ACTIVIDADES DURANTE EL ÚLTIMO DOMINGO  
SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA

	Viviendas particulares	Servicios residenciales	Total
	%	%	%
Actividades sociales	2,6	27,6	37,2
Actividades solitarias	16,1	17,2	16,2
Ninguna actividad	11,2	31,0	13,7
Total	100,0	100,0	100,0
Núm. Absolutos	205	29	234

GRAFICO N°17: ACTIVIDADES SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA



## 11. ACCESIBILIDAD

Casi el 40% de las personas con parálisis cerebral -87 casos- encuentran alguna barrera arquitectónica en el acceso a su vivienda o en el interior de la misma. Los problemas exteriores más frecuentes lo constituyen las escaleras, sean las de acceso al edificio o las de acceso a la vivienda. Dentro de la casa el lugar más problemático lo constituye el baño: 38 personas tienen alguna dificultad.

CUADRO N°44: BARRERAS ARQUITECTONICAS EN EL ACCESO E INTERIOR DE LA VIVIENDA

	N	%
No encuentra barreras	147	62,8
Tiene barreras	87	37,2
En el acceso a la vivienda	40	17,1
En el interior	17	7,3
En el interior y en el acceso	30	12,8
Total	234	100,0
Barreras de acceso al edificio	45	19,2
Diseño de rampas	1	0,4
Diseño de las puertas de entrada	15	6,4
Ausencia o disposición de los pasamanos	9	3,8
Diseño del ascensor		
Necesita ayuda para utilizar el ascensor	45	19,2
No puede utilizar el ascensor	27	11,5
Escaleras de acceso a la vivienda	25	10,7
Puertas interiores de la vivienda	14	6,0
Anchura de pasillos y comunicaciones interiores de vivienda	15	6,4
En el aseo: dimensiones y disposición de los diferentes elementos	38	16,2
En la cocina: dimensiones y disposición de los diferentes elementos	3	1,3
Total	234	100,0

El impacto de las barreras arquitectónicas depende, como es lógico, del estado funcional.

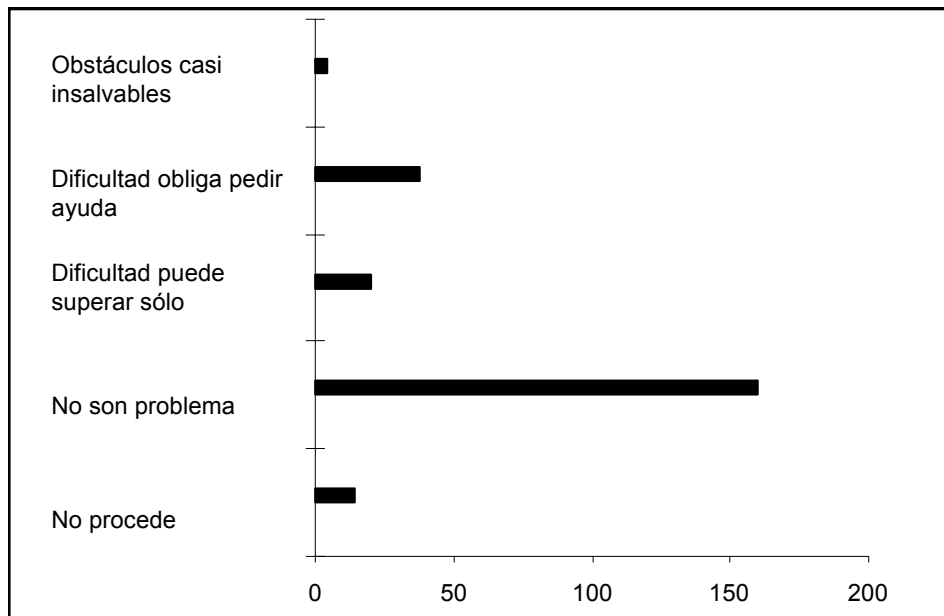
En el cuadro n°45 se puede apreciar que dificultan la movilidad de 15 personas que, en el peor de los casos, con el recurso a ayudas técnicas son autónomas. Otras cinco personas autónomas se ven en la necesidad de pedir ayuda para superar los obstáculos que encuentran en su vivienda.



CUADRO N°45: PROBLEMAS QUE PLANTEAN LAS BARRERAS ARQUITECTONICAS  
SEGUN EL NIVEL DE AUTONOMIA

BARRERAS ARQUITECTONICAS	AUTONOMIA PARA LA MOVILIDAD						Total
	Autónomo	Autónomo con bastones	Autónomo en silla	Necesitan el apoyo de otra persona	En silla, no autónomo	Encamados	
Plantean dificultades, pero puede superarlas solo	10	4	1	4	1	-	20
Plantean dificultades que obligan a pedir ayuda	2	2	1	10	24	-	38
Suponen obstáculos casi insalvables incluso con ayuda	-	-	-	1	3	-	4
No son problema	111	7	3	8	29	-	160
No procede	-	-	-	-	11	3	14
<u>Influyen en las salidas</u>							
Restringen las salidas	3	-	1	5	13	-	22
Impiden salir	-	-	-	-	3	-	3
No influyen	120	13	4	18	51	3	209
Total	123	13	5	23	67	3	234

GRAFICO N°19: PROBLEMAS QUE PLANTEAN LAS BARRERAS ARQUITECTONICAS SEGUN EL NIVEL DE AUTONOMIA



En relación a las barreras exteriores al edificio, se ha encontrado que restringen las salidas de 22 personas, 4 de ellas autónomas, e impiden salir a la calle a tres personas que utilizan silla de ruedas y no son autónomas.

Se ha preguntado a las personas que afirman tener barreras en el acceso a sus domicilios, si disponen o necesitan rampas, ascensor o plataformas elevadoras con que poder eliminarlas. El elemento más demandado es la rampa exterior -23 casos- y el ascensor. Únicamente hay 3 casos en que ninguno de los medios citados resolverían los problemas de acceso.

CUADRO N°46: VIVIENDAS CON PROBLEMAS DE ACCESIBILIDAD EXTERIOR

Elementos para eliminar las barreras	Viviendas con problemas de accesibilidad exterior			Total de viviendas con algún problema de acceso exterior
	Disponen	Necesitan	No necesitan	
Rampas exteriores	4	23	43	70
Rampas interiores	2	8	60	70
Ascensor	44	15	11	70
Plataforma elevadora	2	11	57	70
Pasamanos exteriores	10	11	49	70
Total de viviendas que disponen o necesitan alguno de estos elementos	48	41	3	70

CUADRO N°47: PROBLEMAS EN EL INTERIOR DE LA VIVIENDA

	BARRERAS Y NECESIDAD DE ADAPTACIONES			Total de viviendas con barreras
	Han realizado obras	Necesitan realizar obras	No necesitan realizar obras	
En el cuarto de baño	1	31	3	38
En el dormitorio	1	6	6	13
En la cocina	-	-	3	3

Los problemas de accesibilidad en el centro de trabajo o estudio son mucho menos frecuentes y afectan a 14 personas.

CUADRO N°48: PROBLEMAS DE ACCESO EN EL CENTRO DE TRABAJO O ESTUDIO

	N
Problemas que dificultan el acceso	4
Problemas que le hacen depender de otros	2
Hay partes a las que puede acceder sólo con ayuda	7
Problemas de transporte	1
Total	14

## 12. AYUDAS TÉCNICAS Y EQUIPAMIENTO

En el cuadro nº49 se da cuenta de la utilización y la necesidad expresa de equipamiento y de ayudas técnicas para la movilidad. Destaca en él el relativamente elevado número de personas que necesitan barras en el retrete y/o en la bañera.

CUADRO Nº49: UTILIZACION Y NECESIDAD DE AYUDAS TÉCNICAS, EQUIPAMIENTO Y ADAPTACIONES EN LA VIVIENDA

	Dispone		Necesita		No necesita		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Ayudas técnicas</b>								
Cama-silla	20	8,5	4	1,7	210	89,7	234	100,0
Silla de ruedas manual	73	31,2	5	2,1	156	66,7	234	100,0
Silla de ruedas eléctrica	18	7,7	13	5,6	203	86,8	234	100,0
Muletas	14	6,0	3	1,3	217	92,7	234	100,0
Otras ayudas para movilidad	20	8,5	6	2,6	208	88,9	234	100,0
Ayudas para la comunicación	9	3,8	3	1,3	222	94,9	234	100,0
Ayudas para la visión	29	12,4	5	2,1	200	85,5	234	100,0
Ayudas para la audición	2	0,9	2	0,9	230	98,3	234	100,0
Ayudas para la incontinencia	20	8,5	5	2,1	209	89,3	234	100,0
<b>Otras ayudas técnicas</b>								
Elementos de autoprotección (casco, manguitos)	-	-	1	-	-	-	-	-
Plataforma elevadora en el coche	-	-	1	-	-	-	-	-
<b>Equipamiento</b>								
Barras de apoyo para el retrete	20	8,5	35	15,0	179	76,5	234	100,0
Asientos especiales para el retrete	2	0,9	2	0,9	230	98,3	234	100,0
Barras de apoyo para la bañera	22	9,4	39	16,7	173	73,9	234	100,0
Asiento para la bañera	17	7,3	33	14,1	184	78,6	234	100,0
Grúa para la bañera	11	4,7	22	9,4	201	85,9	234	100,0
Ducha a piso llano	4	1,7	3	1,3	227	97,0	234	100,0
Manta de goma en la bañera	1	0,4	7	3,0	226	96,6	234	100,0
Camas especiales	14	6,0	13	5,6	207	88,5	234	100,0
Sillas especiales	13	5,6	10	4,3	211	90,2	234	100,0
Aparatos para el control del entorno	2	0,9	2	0,9	230	98,3	234	100,0
<b>Adaptaciones de la vivienda</b>								
Rampas exteriores	17	7,3	26	11,1	191	81,6	234	100,0
Rampas interiores	10	4,3	9	3,8	215	91,9	234	100,0
Ascensor	168	71,8	19	8,1	47	20,1	234	100,0
Plataforma elevadora	8	3,4	11	4,7	215	91,9	234	100,0
Pasamanos exteriores	32	13,7	13	5,6	189	80,8	234	100,0
Pasamanos interiores	17	7,3	10	4,3	207	88,5	234	100,0
Obras en la cocina	12	5,1	8	3,4	214	91,5	234	100,0
Obras en su habitación	14	6,0	12	5,1	208	88,9	234	100,0
Obras en el cuarto de baño	17	7,3	58	24,8	159	67,9	234	100,0

CUADRO N°50: AYUDAS TECNICAS PARA LA MOVILIDAD SEGUN EL NIVEL DE AUTONOMIA

AUTONOMIA PARA LA MOVILIDAD	NECESIDADES EXPRESADAS DE AYUDAS TECNICAS			
	Cama-silla	Silla de ruedas manual	Silla de ruedas eléctrica	Muletas
Autónomo	-	-	-	2
Anda con bastón en una mano	-	-	-	-
Anda con bastón en dos manos	-	-	1	1
Anda apoyándose en otra persona	-	1	1	-
Anda en silla, es autónomo	-	-	-	-
Anda en silla, no es autónomo	4	4	11	-
Está encamado	-	-	-	-
Total	4	5	13	3

CUADRO N°51: NECESIDAD DE ELEMENTOS DE SEGURIDAD SEGUN EL NIVEL DE DISCAPACIDAD PARA LA MOVILIDAD

NECESITAN:	Autónomo	Bastón en dos manos	Apoyo en otra persona	En silla, autónomo	En silla, no autónomo	Total
Barras de apoyo en el retrete	5	2	3	1	24	35
Silla especial para el retrete	-	-	-	-	2	2
Barras de apoyo para la bañera	7	3	5	1	23	39
Asiento para la bañera	4	-	6	-	23	33
Grúa para la bañera	-	1	1	1	19	22
Ducha a piso llano	-	1	1	-	1	3
Camas especiales	-	-	1	1	11	13
Sillas especiales	1	-	-	-	9	10
Aparatos para el control del entorno	-	-	-	-	2	2

### 13. INFORMACION

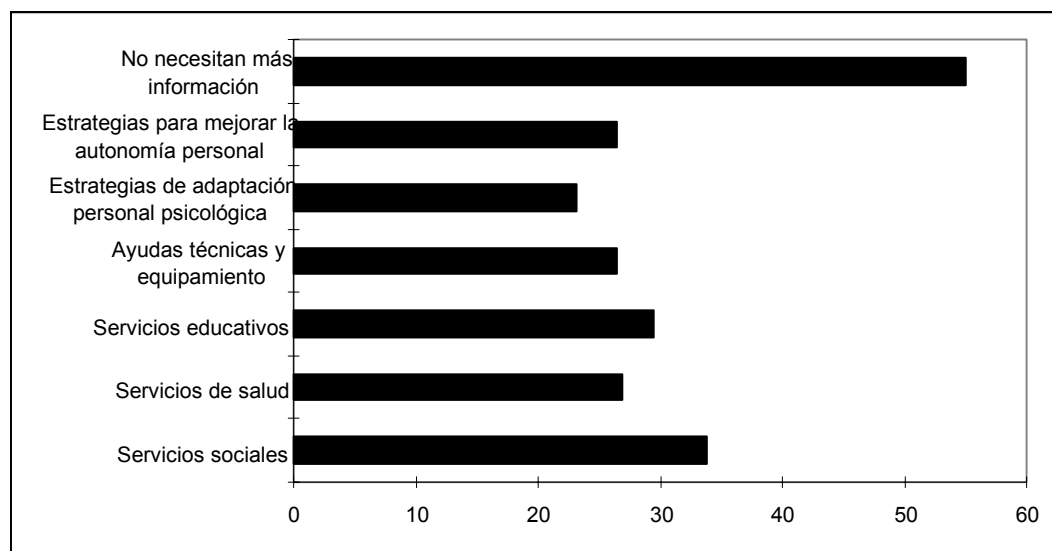
Con el fin de averiguar el grado de conocimiento acerca de los servicios y recursos existentes en la comunidad, se preguntó a los encuestados si necesitaban información sobre algún tipo de prestación social.

Más de la mitad señalan alguna carencia en este sentido. Concretamente una tercera parte creen estar mal informados sobre los servicios sociales disponibles y una cuarta parte de la población sobre otros ámbitos: educativo, sanitario y recursos relacionados con la autonomía personal.

CUADRO N°52: NECESIDADES DE INFORMACION

Creen que necesitarían más información sobre:	N	%
Servicios sociales	79	33,8
Servicios de salud	63	26,9
Servicios educativos	69	29,5
Ayudas técnicas y equipamiento	62	26,5
Estrategias de adaptación personal psicológica	54	23,1
Estrategias para mejorar la autonomía personal	62	26,5
No necesitan más información	129	55,1

GRAFICO N°20: NECESIDADES DE INFORMACION



Por otro lado, las tres cuartas partes de la población conoce alguna Asociación que se ocupe de defender los intereses de las personas con minusvalía y más del 60% son socios de una o dos de ellas. La Asociación pro-Deficientes Mentales de Álava (APDEMA) y la Asociación de Parálíticos Cerebrales (ASPACE) son las que más socios acogen entre la población del estudio, 86 y 56, respectivamente.

## **14. INTERVENCION INFORMAL: CUIDADORES Y PERSONAS ATENDIDAS**

### **14.1. Intervención informal: quienes son los cuidadores y servicios que prestan**

No es fácil determinar en nuestro medio cultural cuándo una persona asume la función de cuidar de otra más allá de los límites de la “normalidad”, es decir, por exigencias de la discapacidad funcional determinada por una enfermedad o deficiencia. Decimos esto porque resulta habitual que unas personas, normalmente mujeres, se ocupen del cuidado de otra en su función de amas de casa, madres, esposas y que, por consiguiente, maridos e hijos/as y otros miembros familiares dependan de la atención de aquéllas.

A este respecto cabría hablar de dependencias funcionales, que serían aquellas determinadas por una discapacidad consecuencia de una deficiencia o enfermedad y de dependencias culturales determinadas por factores socioculturales. En este último caso la persona -tenga o no una enfermedad o deficiencia- posee capacidad funcional para llevar a cabo las actividades cotidianas necesarias para hacer una vida independiente, pero no las realiza porque no sabe, no está acostumbrada o no las asume como propias y otra las realiza en su lugar. Es la situación habitual de muchas personas en relación a las tareas domésticas. La OMS excluye explícitamente en su “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” estas dependencias determinadas culturalmente.

Las actividades personales básicas de la vida diaria que se han considerado son: acostarse y levantarse, vestirse, asearse, hacer uso del retrete, actos que sí determinan claramente la dependencia funcional de otras personas y definen la necesidad de un cuidador. Por ello son las que se han tenido en cuenta para delimitar el conjunto de poblaciones que reciben y prestan cuidados.

Así pues, se considera cuidador a toda persona que ayuda a otra a llevar a cabo las actividades personales básicas de la vida diaria: acostarse y levantarse, vestirse, asearse, comer y utilizar el retrete. Cuidadores informales son los familiares o allegados que ofrecen esta ayuda sin recibir remuneración a cambio y cuidadores formales son los que ejercen su actividad profesionalmente, tanto si pertenecen al sector público de servicios sociales, como si pertenecen al sector privado.

Aunque no vayan a considerarse cuidadores los familiares que ayudan a llevar a cabo las tareas domésticas, sí se ha analizado la intervención de éstos en las situaciones en que las



personas con parálisis cerebral viven en la comunidad y tienen dificultades para cocinar, hacer las compras o llevar a cabo tareas de limpieza.

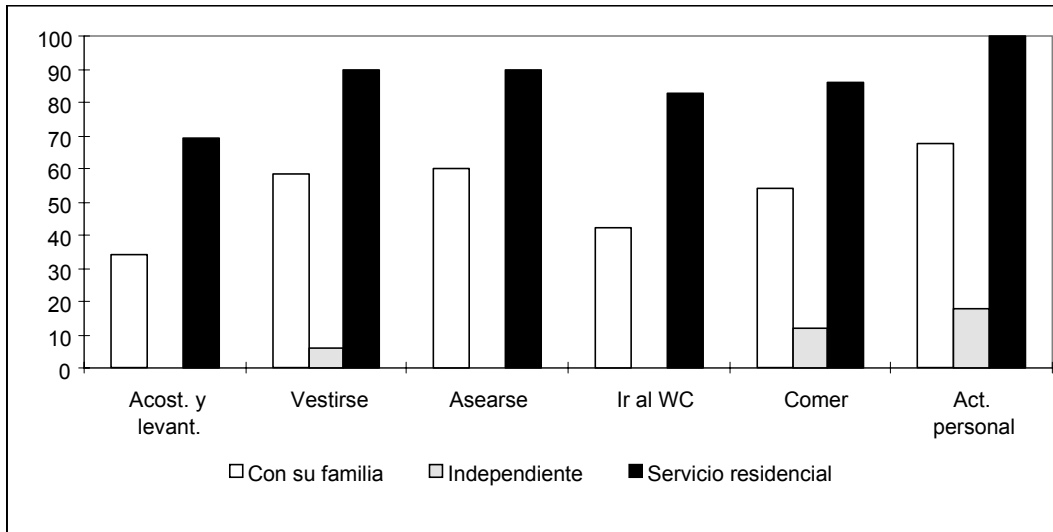
#### 14.2. Actividades personales de la vida diaria

Casi el 70% de la población identificada recibe el apoyo de otra u otras personas para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, es decir, acostarse, vestirse, asearse, comer o utilizar el WC considerando tanto a quienes residen en domicilios particulares como a quienes viven en residencias. De estas últimas, que constituyen un grupo de 29 personas, todas reciben ayuda para una o más actividades personales. Como es lógico, la mayor proporción de autónomos se da entre quienes viven de manera independiente. De las 17 personas que se hallan en esa situación, 3 requieren ayuda para llevar a cabo alguna actividad personal básica.

CUADRO N°53: PERSONAS QUE RECIBEN AYUDA SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA EN LAS AVD PERSONALES

	Con su familia		Independiente		Servicio residencial		Total	
	N	% de los que viven con su familia	N	% de los indepen.	N	% de los que viven en servi. resid.	N	%
Acostarse y levantarse	64	34,0	-	-	20	69,0	84	35,9
Vestirse	110	58,5	1	5,9	26	89,7	137	58,5
Asearse	113	60,1	-	-	26	89,7	140	59,8
Ir al WC	79	42,0	-	-	24	82,8	103	44,0
Comer	102	54,2	2	11,8	25	86,2	129	55,1
Alguna de las actividades pers.	127	67,6	3	17,6	29	100,0	159	67,9
Total	188	100,0	17	100,0	29	100,0	234	100,0

GRAFICO N°21: PERSONAS QUE RECIBEN AYUDA EN LAS AVD PERSONALES SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA (%)



En total son 180 las personas que intervienen en alguna actividad básica de la vida diaria y que, por tanto, pueden ser consideradas como cuidadoras. Se ocupan de la atención de 130 personas con parálisis cerebral que viven en domicilios particulares, por lo que el ratio de cuidador/persona dependiente es de 1,4. Puede decirse pues, que la carga de la atención no está muy repartida. Es interesante señalar también que, prácticamente en todos los casos, existe algún grado de relación entre el cuidador y la persona que precisa atención. Únicamente una persona recibe ayuda para comer de una amiga con la que comparte el piso.

El grado de coparticipación no varía prácticamente de unas tareas a otras. Quizá el acto de acostar y levantar a la persona con parálisis cerebral es el más compartido entre distintos cuidadores. La figura central de la atención es, obviamente, la madre, puesto que madres son -de la persona atendida- las tres cuartas partes de los cuidadores que intervienen, en uno u otro grado, en los cuidados informales.

Considerando la misma cuestión desde otra perspectiva, se observa que las madres intervienen, solas o acompañadas, prestando algún tipo de atención en más del 90% de las circunstancias. Los padres se ocupan de alguna tarea en el 25% de los casos que requieren ayuda de cara a realizar las tareas personales y otras personas en el 20% de los casos. En este último grupo se incluyen hermanos, abuelos y compañeros de vivienda.

CUADRO N°54: PERSONAS QUE INTERVIENEN EN LOS CUIDADOS PERSONALES, SOLAS O ACOMPAÑADAS (Núm. Absolutos y % del total de personas que requieren cuidador)

	Madre		Padre		Otra persona		Total de PC que requieren cuidador	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Acostarse y levantarse	61	95,3	23	35,9	15	23,4	64	100,0
Vestirse	103	92,8	21	18,9	11	9,9	111	100,0
Asearse	104	92,0	21	18,6	14	12,4	113	100,0
Ir al WC	75	94,9	20	25,3	8	10,1	79	100,0
Comer	95	91,3	20	19,2	11	10,6	104	100,0
Alguna de las personales	120	92,3	33	25,4	27	20,8	130	100,0

CUADRO N°55: PERSONAS QUE INTERVIENEN EN LOS CUIDADOS PERSONALES, SOLAS O ACOMPAÑADAS (Núm. Absolutos y % del total de cuidadores para cada tarea)

	Núm. Absolutos y % del total de cuidadores para cada tarea									
	Madre		Padre		Otra persona		Total 1 Cuidadores		Total que requieren cuidador 2	
Acostarse y levantarse	61	61,6	23	23,2	15	15,2	99	100,0	64	1,54
Vestirse	103	76,3	21	15,6	11	8,1	135	100,0	111	1,21
Asearse	104	74,8	21	15,1	14	10,1	139	100,0	113	1,23
Ir al WC	75	72,8	20	19,4	8	7,8	103	100,0	79	1,30
Comer	95	75,4	20	15,9	11	8,7	126	100,0	104	1,21
Alguna de las actividades personales	120	66,7	33	18,3	27	15,0	180	100,0	130	1,38

GRAFICO N°22: PERSONAS QUE INTERVIENEN EN LOS CUIDADOS PERSONALES, SOLAS O ACOMPAÑADAS (% del total de cuidadores para cada tarea)

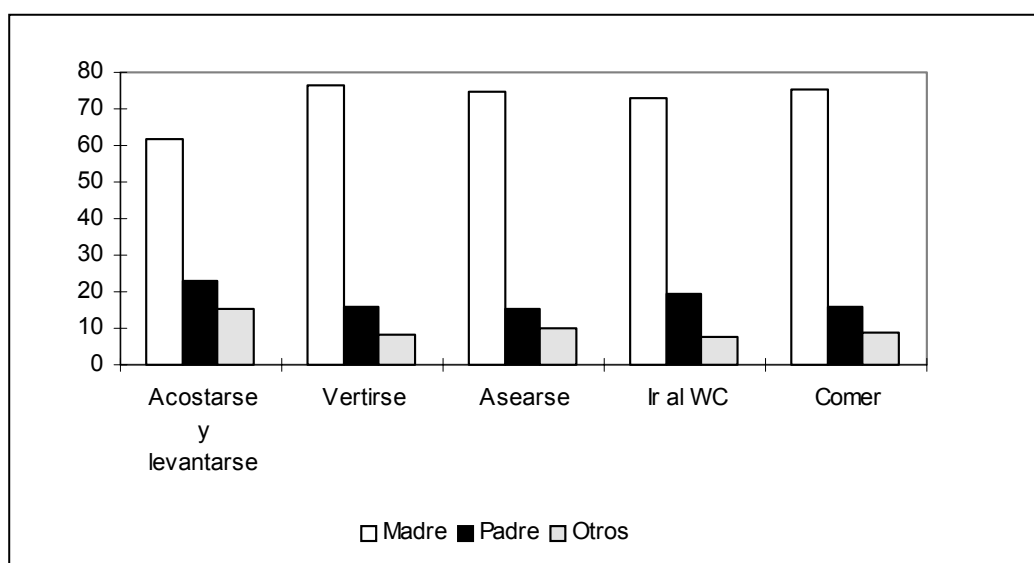
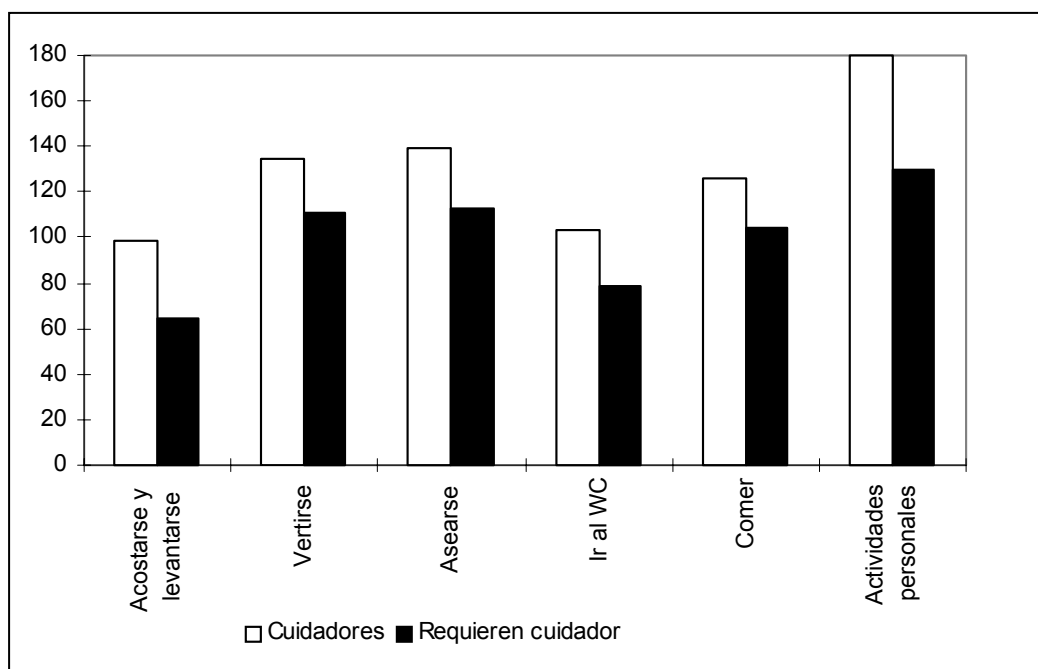


GRAFICO N°23: CUIDADORES Y PERSONAS ATENDIDAS EN VIVIENDAS PARTICULARES (Núm. Absolutos)



### 14.3. Tareas domésticas

163 personas que viven con sus familias o que son independientes, reciben ayuda para realizar una o varias de las tareas domésticas.

CUADRO N°56: PERSONAS QUE RECIBEN AYUDA PARA REALIZAR LAS TAREAS DOMESTICAS

VIVEN EN LA COMUNIDAD Y RECIBEN AYUDA PARA:	Madre		Padre		Otros familiares o amigos		Total necesitan ayuda	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Limpiar la casa	147	91,3	19	11,8	15	9,3	161	100,0
Preparar la comida	138	90,9	20	13,2	15	9,8	152	100,0
Comprar	118	90,8	19	14,6	13	10,0	130	100,0
Alguna de las actividades domésticas	150	92,0	22	13,5	16	9,8	163	100,0

En total 188 familiares o allegados apoyan a la población con dificultades a realizar las tareas domésticas. La madre es la que interviene en la mayor parte de las situaciones. El padre realiza las tareas domésticas o ayuda a llevarlas a cabo a 22 personas con problemas, 13,5%

de la población que está en esta situación, y los hermanos u otros familiares intervienen en menor proporción. Como ocurría en las actividades personales, únicamente en un caso es una amiga la que ayuda a limpiar la casa y preparar la comida.

La capacidad para llevar a cabo las tareas domésticas no varía en función del género en ninguno de los grupos de edad.

CUADRO N°57: PROPORCION DE PERSONAS DE CADA GRUPO DE EDAD Y GENERO CON CAPACIDAD PARA LAS TAREAS DOMESTICAS

	0-19 años		20-44 años		45 y más		Total		Total
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	
Limpiar la casa	2,5	-	25,9	26,7	25,0	26,7	18,8	19,8	19,2
Preparar la comida	5,0	3,8	30,9	30,0	33,3	33,3	23,3	23,8	23,5
Comprar	10,0	7,7	42,0	46,7	41,7	40,0	32,3	35,6	33,8
Núm. Absolutos	40	26	81	60	12	15	133	101	234

#### 14.4. Responsabilidad e impacto de la carga

El trabajo material que implica la atención de una persona dependiente no constituye necesariamente el problema principal o el que más afecta a quienes asumen la función cuidadora. La responsabilidad de la atención, concretamente, puede constituir un mayor condicionante de la calidad de vida que el hecho mismo de tener que abordar directamente determinadas tareas de atención personal, por muy duras o pesadas que sean. La posibilidad de compartir responsabilidad y tareas, o la soledad en la función cuidadora, son variables que, en principio, deben influir en el nivel de estrés de la persona que tienen a su cargo familiares con problemas de autonomía.

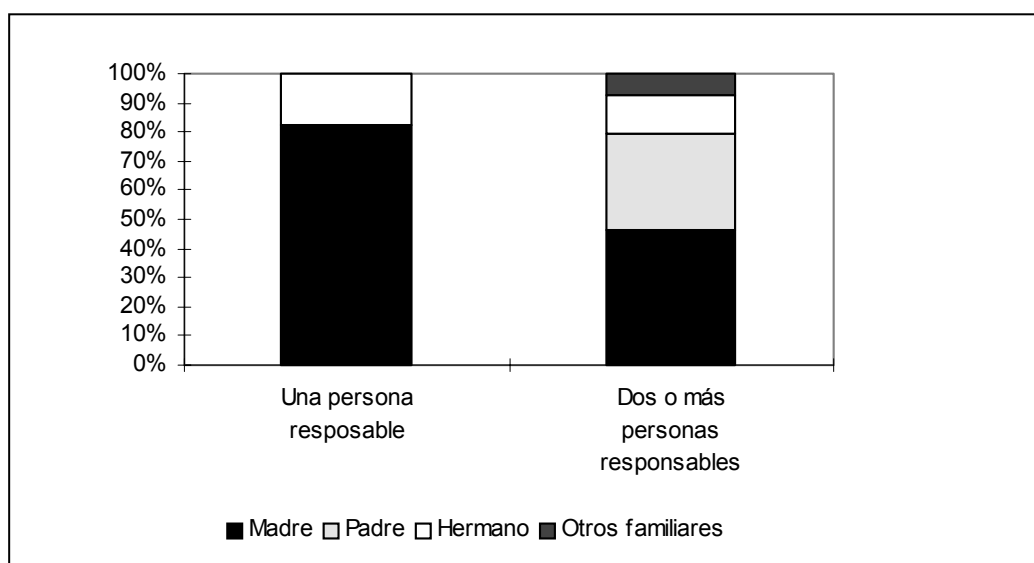
CUADRO N°58: PERSONA RESPONSABLE DE LA ATENCION (Núm. Abs.)

	Ma- dre	Padre	Hermano	Otros fam.	<b>Total familiares responsables</b>	Profesionales	NS/NC	Total personas con PC
	N	N	N	N	N			N
<b>Una persona</b>								
Viven: con su familia en residencia	33	-	7	-	<b>40</b>	-	6	46
	-	-	-	-	-	3	-	3
<b>Dos o más personas</b>								
Viven: con su familia en residencia	91	65	26	14	<b>196</b>	22	1	98
	11	5	3	1	<b>20</b>	23	-	23
<b>No exige responsabilidad</b>								
Viven: con su familia en residencia	-	-	-	-	-	-	-	61
	-	-	-	-	-	-	-	3
Total	135	70	36	15	<b>256</b>	48	7	234

CUADRO N°59: PROPORCION DE FAMILIARES RESPONSABLES EN SOLITARIO O CON APOYOS SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA (% Horizontales)

	Madre	Padre	Hermano	Otros familiares	Total
<b>Una persona</b>					
Viven: con su familia en residencia	82,5	-	17,5	-	100,0
	-	-	-	-	-
<b>Dos o más personas</b>					
Viven: con su familia en residencia	46,4	33,2	13,3	7,2	100,0
	55,0	25,0	15,0	5,0	100,0
Total	52,7	27,3	14,1	5,6	100,0

GRAFICO N°24: PROPORCION DE RESPONSABLES DE LA ATENCION DE PERSONAS CON P.C. QUE RESIDEN EN VIVIENDAS PARTICULARES



CUADRO N°60: PROPORCION DE FAMILIARES RESPONSABLES EN SOLITARIO O CON APOYOS SEGUN EL LUGAR DE RESIDENCIA (% del total de personas responsables)

	Madre	Padre	Hermano	Otros fam.	Total	Total per. con PC
<b>Una persona</b>						
Viven: con su familia en residencia	12,9	-	2,7	-	15,6	19,7
	-	-	-	-	-	1,3
<b>Dos o más personas</b>						
Viven: con su familia en residencia	35,5	25,4	10,2	5,5	76,6	41,9
	4,3	1,9	1,2	0,4	7,8	9,8
<b>No exige responsabilidad</b>						
Viven: con su familia en residencia	-	-	-	-	-	26,1
	-	-	-	-	-	1,3
<b>Total</b>	<b>52,7</b>	<b>27,3</b>	<b>14,1</b>	<b>5,6</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

256 familiares se han calificado como responsables del bienestar de las personas con parálisis cerebral. Aproximadamente el 15% de ellas deben asumir su responsabilidad en solitario, una cifra que cabe calificar como baja: las personas responsables del bienestar cuentan, en la mayoría de los casos, con alguien en quien apoyarse. Normalmente las personas calificadas como responsables exclusivas son madres del paralítico cerebral.

A la hora de estudiar la situación de los cuidadores responsables nos hemos centrado en quienes ejercen dicha función de manera principal y deben ocuparse de personas que requieren ayuda de cara a la realización de las actividades personales de la vida diaria.

#### 14.5. Características de los cuidadores

Con independencia de quién contribuye materialmente a las tareas de atención, la persona responsable del cuidado global es la madre en más del 90% de las situaciones, los hermanos asumen esta función en el 7,1% de las familias y en casos puntuales lo hacen los abuelos u otro familiar.

CUADRO N°61: CUIDADOR FAMILIAR RESPONSABLE DE LA ATENCION

	N	%
Madre	115	91,3
Hermano/a	9	7,1
Abuelo/a	1	0,8
Otros familiares	1	0,8
Total	126	100,0

El hecho de ser responsable de la atención no significa asumir la atención en solitario, pero en la mitad de los casos las madres deben enfrentarse a esa circunstancia. El grado de participación de cada cuidador, responsable único o no en la atención de las 126 personas con parálisis cerebral, en cuyo análisis nos centramos ahora, no varía sustancialmente de la que se ha observado al analizar la participación de los cuidadores en general en la atención del total de personas con parálisis cerebral que requieren ayuda de cara a la realización de las tareas de cuidado personal: son madres las personas que intervienen en el 60-75% de las tareas de atención, los padres en el 13-20% y los hermanos en el 4-10%.



CUADRO N°62: INTERVENCION DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES  
Y PERSONAS DE APOYO

	N	%
Madre sola	70	55,6
Hermanos solos	6	4,8
Otros familiares solos	1	0,8
Madre y otros familiares	39	31,0
Hermanos y otros familiares (excluyendo la madre)	1	0,8
Familiares y SAD <sup>7</sup>	8	6,3
Cualquier familiar	1	0,8
Total	126	100,0

CUADRO N°63: AYUDA PRESTADA POR LOS CUIDADORES EN LAS AVD PERSONALES

	Ma- dre	Padre	Herma- nos	Otros fam.	SAD	Cualquier familiar	Total cuidadores	Núm. Absolutos
	%	%	%	%	%	%	%	
Acostarse y levantarse	58,7	22,1	8,7	5,8	4,8	-	100,0	104
Asearse	72,3	13,5	6,4	3,5	2,8	1,4	100,0	141
Vestirse	73,5	14,0	5,1	2,9	2,9	1,5	100,0	136
Comer	74,2	15,3	5,6	4,0	-	0,8	100,0	124
Utilizar el retrete	72,1	19,2	3,8	3,8	1,0	-	100,0	104
Alguna de las tareas	62,8	16,9	10,4	4,4	4,4	1,1	100,0	183

#### 14.6. Sujeción del cuidador

Los cuidadores responsables cuya situación se trata de analizar deben ocuparse, en más del 80% de los casos de personas con un nivel muy deficitario de autonomía. Los datos que se recogen en el cuadro n°64 podrían indicar que existe cierta tendencia a que el entorno familiar y el SAD se impliquen en la atención en función del grado de discapacidad, dado que las madres que atienden a sus hijos en solitario asumen una casuística algo menos afectada en términos relativos. De todas formas, el 80% de los casos atendidos exclusivamente por sus madres, tiene un nivel de dependencia muy grave.

<sup>7</sup> Recordamos que en total 23 personas utilizan el SAD para cuidados personales pero en esta clasificación únicamente se ha tenido en cuenta los casos en que el SAD ayuda a acostarse y levantarse, asearse, vestirse, comer o utilizar el retrete.

CUADRO N°64: NIVEL DE DISCAPACIDAD Y RELACION CON EL CUIDADOR

Nivel	Persona que se ocupa		Total
	Madre sola	Otras situaciones	
Muy deficitario	79,5	87,5	82,5
Bajo	6,4	8,3	7,1
Medio-bajo	12,8	4,2	9,5
Medio	1,3	-	0,8
Total	100,0	100,0	100,0
Núm. Absolutos	78	48	126

CUADRO N°65: PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL QUE PUEDEN QUEDARSE SOLAS EN SU DOMICILIO

	Pueden quedarse solos en su domicilio				Total	
	Acude a un programa de día		No acuden a un programa de día			
Sí pueden	6	6,2	2	6,9	8	6,3
Sí, salvo periodos determinados	91	93,8	27	93,1	118	93,7
No pueden	-	-	-	-	-	-
Total	97	100,0	29	100,0	126	100,0

Aparentemente tan sólo una minoría de personas con parálisis cerebral pueden permanecer solas en sus casas sin supervisión o ayuda a lo largo de todo el día, pero tampoco se dan casos que requieran una atención constante que impida al cuidador responsable salir de casa por unas horas. Lo que requiere prácticamente toda la población es atención puntual de cara a satisfacer determinadas necesidades: comer, vestirse, acostarse, acudir a algún lugar...

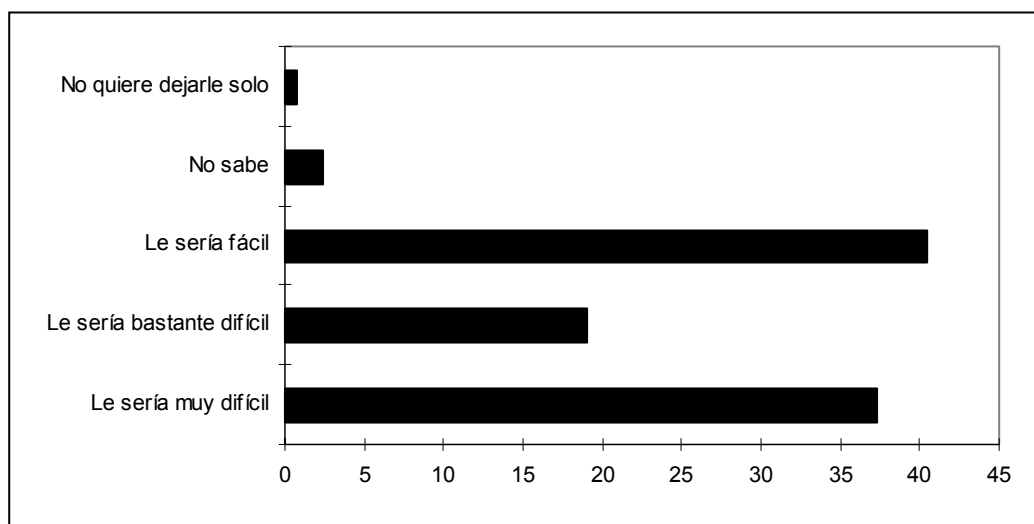
Al margen de la carga de trabajo cotidiana, el problema más grave con el que suelen enfrentarse los cuidadores responsables y el que más puede condicionar su bienestar es la conciencia de su persistencia, la falta de confianza respecto a la posibilidad de aumentar con apoyo o un sustituto en caso de necesidad.

A este respecto, más de la mitad de los cuidadores opina que le sería muy o bastante difícil dar con una persona que le sustituyese en su función cuidadora si tuviera que abandonar su lugar de residencia por unos días. El 40% no tendría ningún problema para encontrar un sustituto.

CUADRO N°66: POSIBILIDAD QUE TIENE LA PERSONA RESPONSABLE DE ENCONTRAR SUSTITUTO

	La persona con PC acude a un programa de día		La persona con PC no acude a un programa de día		Total	
Le sería muy difícil	38	39,2	9	31,0	47	37,3
Le sería bastante difícil	19	19,6	5	17,2	24	19,0
Le sería fácil	38	39,2	13	44,8	51	40,5
No sabe	2	2,1	1	3,4	3	2,4
No quiere dejarle solo	-	-	1	3,4	1	0,8
Total	97	100,0	29	100,0	126	100,0

GRAFICO N°25: POSIBILIDAD QUE TIENE LA PERSONA RESPONSABLE DE ENCONTRAR SUSTITUTO (%)



De hecho, 78 de los 126 cuidadores -el 62%- no se han separado de la persona con parálisis cerebral ni dos días a lo largo del último año.

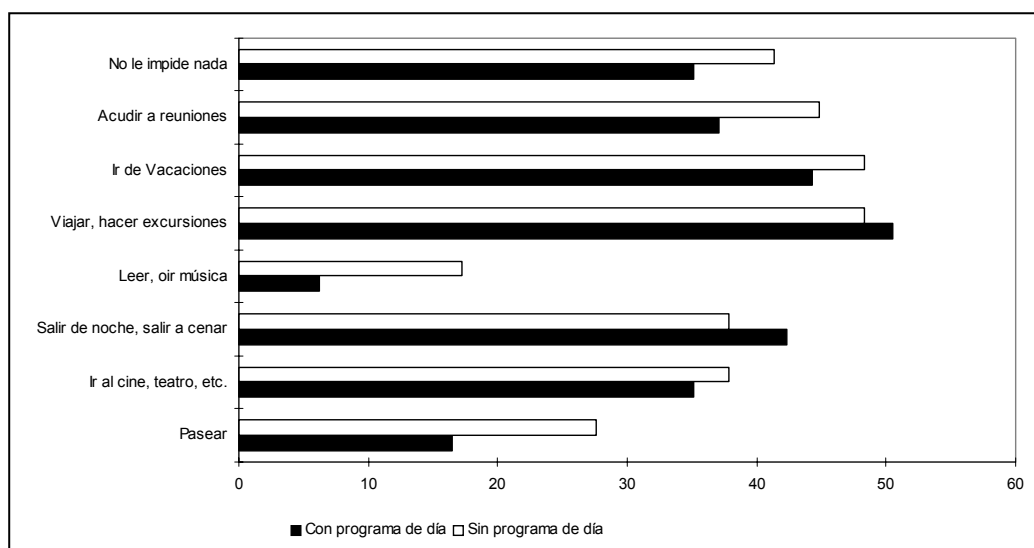
No cabe duda que sería de gran ayuda para el bienestar psicológico de como mínimo medio centenar de personas que se dispusiesen las medidas oportunas para que pudieran garantizar un mayor grado de confianza respecto a la posibilidad de contar con los apoyos oportunos en caso de necesidad. Sería especialmente útil en la docena de casos en los que el cuidador es responsable de una persona que no está integrada en ningún programa de día.

Algo más de una tercera parte de los cuidadores encuestados -46- afirman que la función de atender a la persona con parálisis cerebral no les impide llevar a cabo las actividades sociales o de ocio que desean. Sin embargo, hay 80 cuidadores que encuentran su vida social limitada por el esfuerzo y la dedicación que exige la atención de la persona con parálisis cerebral. Concretamente creen que les impide realizar una o varias de las actividades propuestas en el cuadro nº67.

CUADRO Nº67: LA ATENCION DE LA PERSONA CON PARALISIS CEREBRAL LE IMPIDE:

	La persona con PC acude a un programa de día		La persona con PC no acude a un programa de día		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Pasear	16	16,5	8	27,6	24	19,0
Ir al cine, teatro, etc.	34	35,1	11	37,9	45	35,7
Salir de noche, salir a cenar	41	42,3	11	37,9	52	41,3
Leer, oír música	6	6,2	5	17,2	11	8,7
Viajar, hacer excursiones	49	50,5	14	48,3	63	50,0
Ir de vacaciones	43	44,3	14	48,3	57	45,2
Acudir a reuniones	36	37,1	13	44,8	49	38,9
No le impide nada	34	35,1	12	41,4	46	36,5
Total	97	100,0	29	100,0	126	100,0

GRAFICO Nº26: LA ATENCION DE LA PERSONA CON PARALISIS CEREBRAL LE IMPIDE



El nivel de discapacidad de la persona con parálisis cerebral influye, probablemente, en el grado de limitación de la vida social del cuidador responsable.

CUADRO N°68: PORCENTAJE DE CUIDADORES QUE VEN LIMITADA SU VIDA SOCIAL POR LA RESPONSABILIDAD DE LA ATENCION, SEGUN EL NIVEL DE AUTONOMIA

Nivel de autonomía	Les afecta %
Muy deficitario	70,2
Bajo	44,4
Medio	25,0
Total	63,5

Por otra parte, la responsabilidad que implica la atención de la persona con parálisis cerebral condiciona, parcial o totalmente, la vida profesional de más de una tercera parte de los encuestados. Exactamente 25 personas -el 19,8%- afirman que su rol de cuidador les impide el ejercicio de una actividad profesional y 19 que les causa algún tipo de limitación. Por el contrario, al 65,1% no les ha causado ninguna restricción tener que responsabilizarse de la atención de la persona con parálisis cerebral.

#### 14.7. Carga psicológica

Hemos tratado de observar el estrés que genera la carga de trabajo a través de una serie de preguntas relacionadas con aspectos emocionales, problemas de salud y problemas económicos que pueden surgir en el medio familiar cuando uno de los miembros tiene alguna discapacidad que le hace depender de otros.

Las preguntas están extraídas de la escala de Zarit "Burden Interview" que se utiliza normalmente con cuidadores de personas ancianas. Se han seleccionado las que resultan pertinentes para todas las edades.

Cada pregunta plantea una situación o alude a un sentimiento y el cuidador debe responder en qué medida le son ajenos o se identifica con ellos.

Los ítems se valoran de cero a cuatro puntos y la suma total permite establecer comparaciones entre situaciones diversas.

CUADRO N°69: CARGA PSICOLOGICA DE LOS CUIDADORES

Carga psicológica	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a X no le queda tiempo para usted?	44,4	7,9	15,1	15,1	17,5
¿Le genera tensión tener que ocuparse de X y además tener que intentar hacer frente a otras responsabilidades familiares o laborales?	55,6	3,2	21,4	11,9	7,9
¿Le resulta embarazosa la conducta de X en público?	88,9	0,8	5,6		4,8
¿Le resulta embarazoso el aspecto de X?	98,4	-	-	-	1,6
¿Le asusta lo que el futuro le deparará a X?	5,6	4,8	8,7	23,0	57,9
¿Se siente tenso cuando está cerca de X?	94,4	2,4	1,6	-	1,6
¿Piensa que su salud se ha visto afectada negativamente debido al esfuerzo que le supone la atención de X?	41,3	2,4	17,5	15,9	23,0
¿Piensa que no tiene suficiente dinero para cuidar a X y además hacer frente al resto de sus gastos?	44,4	4,8	24,6	11,9	14,3
¿Le preocupa lo que le ocurrirá a X cuando Vd. no pueda atenderle?	4,0	1,6	4,8	19,8	69,8
¿Piensa que no puede hacer cosas que hacen otras familias?	40,5	5,6	20,6	14,3	19,0

Las mayores preocupaciones están relacionadas con el futuro de la persona dependiente y la incertidumbre de quién le atenderá cuando el cuidador, en la mayor parte de los casos la madre, no pueda seguir desempeñando esa función. Únicamente 11 personas responden que nunca o rara vez les asusta el futuro y 7, que nunca o rara vez les preocupa quién continuará con la función de cuidador.

La salud de los cuidadores se ve afectada de forma considerable por el esfuerzo que supone la atención. Más de la mitad de los cuidadores entrevistados refiere problemas de salud a veces, bastante a menudo o casi siempre. Los más frecuentes son los trastornos músculo-esqueléticos -dolores de espalda, de cintura, de cuello o lumbalgias- que afectan a 70 personas; 18 cuidadores manifiestan estrés y 15 problemas psicológicos.

CUADRO N°70: PROBLEMAS DE SALUD MANIFESTADOS POR LOS CUIDADORES

	N	%
Problemas músculo-esqueléticos	40	31,7
Estrés	18	14,3
Problemas psicológicos	15	11,9

El 14,3% de los cuidadores afirma que no dispone de suficiente dinero para cuidar a la persona dependiente y otro 36,5% adicional manifiesta que tiene problemas económicos a veces o bastante a menudo. El aspecto económico es, pues, importante en esta población.

A un tercio de los cuidadores le parece que, debido a su función, casi siempre o bastante a menudo no le queda tiempo para sí mismo y una proporción similar piensa que no pueden permitirse cosas que hacen otras familias. En torno al 20% manifiestan tensión por tener que hacer frente a otras responsabilidades familiares o laborales, además de atender a la persona dependiente; el 40% de la población de cuidadores nunca ha tenido esa sensación.

Lo que claramente no plantea problemas para los cuidadores es la conducta o el aspecto de la persona con parálisis cerebral a la que atienden. Únicamente 6 responden que casi siempre le resulta embarazosa la conducta de su familiar y a otros 7 les ocurre esto a veces. Por otra parte, a dos cuidadores les resulta embarazoso el aspecto de la persona atendida. Es asimismo poco frecuente que su presencia genere tensión en los cuidadores.

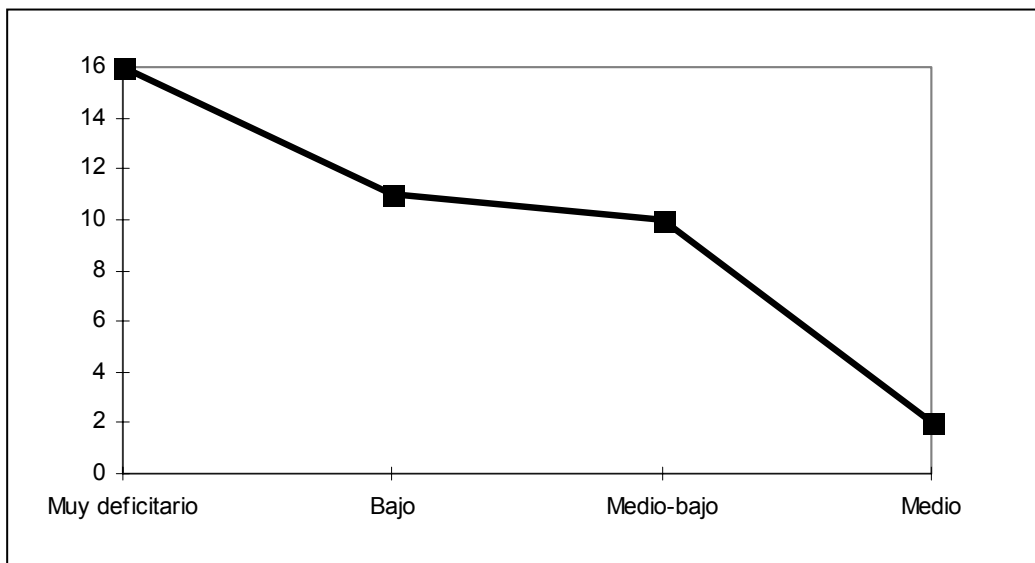
El rango de la escala de carga es de 0 a 40. La media de la población de cuidadores encuestados es de 15, con un mínimo de 2 y máximo de 32. El mínimo corresponde a una persona que atiende a un parálítico cerebral con un nivel de autonomía medio, es decir, semejante el de la población general que recibe ayudas puntuales para comer y vestirse.

La carga es mayor cuanto más grave es la discapacidad y, consecuentemente, cuanto mayor es el nivel de servicio requerido según el ICAP.

CUADRO N°71: CARGA PSICOLOGICA DE LOS CUIDADORES EN FUNCION DEL NIVEL DE AUTONOMIA DE LAS PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL

	Nº de personas	Puntuación media de la carga psicológica
<b>Nivel de autonomía</b>		
Muy deficitario	104	16
Bajo	9	11
Medio-bajo	12	10
Medio	1	2
<b>Nivel de servicio requerido</b>		
Atención y supervisión total	21	20
Atención intensa, supervisión constante	32	16
Atención periódica, supervisión frecuente	39	13
Atención limitada y seguimiento	27	14
No necesita atención en AVD	7	7
Total	126	15

GRAFICO N°27: CARGA PSICOLOGICA DE LOS CUIDADORES EN FUNCION DEL NIVEL DE AUTONOMIA DE LAS PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL



Hemos tratado de analizar también la influencia del apoyo de cuidadores secundarios en la carga del cuidador principal. Para ello comparamos la puntuación de la carga en las diferentes situaciones según la existencia de apoyo o no. Si nos centramos en dos colectivos, las personas atendidas sólo por la madre y las que reciben cuidados de ésta y otros familiares, vemos que la puntuación de la carga es más alta en el segundo grupo. Como ya se ha indicado, este segundo grupo atiende a una proporción mayor de personas con niveles muy deficitarios de autonomía. Lo mismo ocurre con el SAD; el valor de la carga no disminuye



cuando interviene el SAD pero hay que tener en cuenta que en todas las personas atendidas por el SAD junto con los cuidadores familiares, tienen un nivel de autonomía muy deficitario. Por tanto, se puede deducir que el factor que influye directamente en la carga es el nivel de discapacidad.

Es de destacar que en los cinco casos en que sólo ayudan los hermanos, siendo las personas atendidas gravemente discapacitadas, el valor de la carga es bajo, 9 como media.

CUADRO N°72: CARGA PSICOLOGICA DE LOS CUIDADORES SEGUN EL APOYO QUE RECIBEN

Cuidadores principales con o sin otros apoyos	Nª personas atendidas	% personas atendidas con discapacidad grave	Puntuación media de la carga
Madre sola	70	78,5	14
Hermanos solos	6	100,0	9
Otros familiares solos	1	-	10
Madre y otros familiares	39	84,6	16
Hermanos y otros familiares	1	100,0	24
SAD y familiares	8	100,0	14
Cualquiera	1	100,0	9
Total, con programa de día	97	79,4	14
Total, sin programa de día	29	93,1	16
<b>Total</b>	<b>126</b>	<b>82,5</b>	<b>15</b>

La asistencia de las personas con parálisis cerebral a un programa de día no parece tener mucha influencia en el alivio de la carga de los cuidadores.